

## KUKA PÄÄTTÄÄ, KUN MINÄ EN MUISTA?

Muistisairaalan kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta  
kotihoitossa ja palveluasumisessa

Kukkonen Satu  
Laakkonen Mari

Opinnäytetyö  
Hyvinvointipalvelujen osaamisala  
Osallisuus ja toimintakyky  
Geronomi AMK

2020

Hyvinvointipalvelujen osaamisala  
Osallisuus ja toimintakyky  
Geronomi AMK

---

<b>Tekijä</b>	Mari Laakkonen, Satu Kukkonen	2020
<b>Ohjaaja(t)</b>	Anne Puro	
<b>Toimeksiantaja</b>		
<b>Työn nimi</b>	Kuka päättää, kun minä en muista?	
<b>Sivu- ja liitesivumäärä</b>	41 + 7	

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää muistisairaiden kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kotihoidossa ja palveluasumisessa. Lisäksi opinnäytetyöllä haluttiin selvittää, eroavatko itsemääräämisoikeuden kokemukset kotona ja palveluasumisessa asuvien muistisairaiden välillä. Tavoitteena oli, että tutkimustuloksia voitaisiin hyödyntää muistisairaiden hoitotyössä.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen aineisto kerättiin toteuttamalla teemahaastattelut yksityisen kotihoidon asiakkaille, sekä ympärivuorokautisen palveluasumisen asukkaille. Teemahaastattelun pääteemoja olivat arkielämän päätökset, kuulluksi tuleminen, tiedonsaanti ja rajoittaminen. Tutkimukseen osallistui 6 henkilöä, joilla oli diagnosoitu muistisairaus. Tutkittavista kolme asui kotona kotihoidon palveluiden turvin ja kolme asui palvelukodissa. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista.

Tutkimuksen aineisto analysoitiin teemoittelemalla. Tutkimustuloksista ilmeni, että kotona asuvat muistisairaajat kokivat itsemääräämisoikeuden toteutuvan hyvin arkielämän päätöksissä. Palvelukodissa asuvat muistisairaajat kertoivat palvelukodin toimintatapojen määrittävän pitkälti arkeaan. Kaikki tutkittavat kokivat, etteivät he tulleet riittävästi kuulluksi lääkäreiden toimesta. Lisäksi tutkittavat toivat esille omaisten vaikuttavan talouteensa tai hallitsevan kokonaan rahaliikennettä.

Suurimmat erot itsemääräämisoikeuden toteutumisen kokemuksissa kotona ja palvelukodissa asuvien välillä ilmenivät liikkumisen rajoittamisen kokemuksissa. Palvelukodissa asuvat muistisairaajat eivät saaneet vapaasti liikkua palvelukodin ulkopuolella. Kotona asuvat muistisairaajat eivät kokeneet ulkopuolisen tahon rajoittavan liikkumista kodin ulkopuolella. Tutkimustulosten avulla yhteistyötahot voivat halutessaan kehittää toimintatapoja, jotka parantavat itsemääräämisoikeuden toteutumista hoitotyössä.

Avainsanat	muistisairaudet, kotihoito ja palvelukoti, itsemääräämisoikeus
------------	--

School of Northern Well-being and Services  
Degree Programme in Human Ageing and  
Elderly Services  
Bachelor of Social Services and Health Care

---

<b>Author</b>	Mari Laakkonen, Satu Kukkonen	2020
<b>Supervisor</b>	Anne Puro	
<b>Commissioned by</b>		
<b>Subject of thesis</b>	Who is Deciding for Me When I am Unable to?	
<b>Number of pages</b>	41 + 7	

---

The aim of this thesis was to examine how self-determination of people with a memory disorder realizes in home care and in assisted living facility. Additionally, the thesis was aimed to explore whether the experiences of self-determination differ between people with a memory disorder living at home and those living in assisted living facilities. The goal was that the care of people with memory disorders could benefit from the research results.

The thesis was conducted as a qualitative study. The data was collected through theme interviews with clients of a private home care and with persons living in an assisted living facility with 24-hour assistance. Six people with a memory disease diagnosis participated in the research. Three of the research participants were living in their own homes with the help of home care and three participants were living in an assisted living facility. Participation in the study was optional. The data was analysed by identifying themes in the interview data. Themes that emerged from the research data were: decision making in everyday life, being heard, being informed, and being restricted.

According to the research results, people with a memory disorder living at home experienced that self-determination realized well in their everyday life. People with a memory disorder in the assisted living facility experienced that the policies of the assisted living facility had a big influence on their everyday life. Every participant had experienced that doctors did not listen to them sufficiently. Moreover, the research participants stated that their family had an impact on their financial matters or the family managed the finances entirely.

Concerning self-determination, the biggest difference between the research participants was related to the experiences of physical restrictions. People with a memory disorder in an assisted living facility were not able to move freely outside the house, whereas people with a memory disorder living at home had not any external restrictions to move outside their homes. With the help of the research results, the self-determination of clients in home care and assisted living can be developed through improving policies and procedures in care work.

**Key words** Memory disorder, self-determination, home care, assisted living

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	6
2	MUISTISAIRAUDET .....	8
2.1	Alzheimerin tauti .....	8
2.2	Vaskulaariset muistisairaudet .....	10
2.3	Lewyn kappale-tauti .....	11
2.4	Otsa-ohimolohkorappeuman aiheuttama muistisairaus .....	12
3	KOTIHOITO JA PALVELUKOTI .....	14
3.1	Kotihoidon tukema asuminen .....	14
3.2	Tuettu palveluasuminen .....	15
4	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS .....	16
4.1	Itsemääräämisoikeuden käsite .....	16
4.2	Potilaan itsemääräämisoikeus .....	17
4.3	Muistisairaana itsemääräämisoikeus .....	17
4.4	Aikaisempia tutkimuksia ikääntyneiden itsemääräämisoikeudesta .....	19
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	21
5.1	Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset .....	21
5.2	Tutkimusmenetelmä .....	21
5.3	Aineiston analyysi .....	23
6	EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS .....	25
7	TULOKSET .....	28
7.1	Arkielämän päätökset kotona asuvilla .....	28
7.2	Arkielämän päätökset palvelukodissa asuvilla .....	30
7.3	Tiedonsaanti, kuulluksi tuleminen ja rajoittamisen kokemukset kotona asuvilla .....	33
7.4	Tiedonsaanti, kuulluksi tuleminen ja rajoittamisen kokemukset palvelukodissa .....	34
7.5	Itsemääräämisoikeuden kokemukset kotihoidossa ja palvelukodissa .....	35
8	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	37
8.1	Johtopäätökset .....	37
8.2	Opinnäytetyöprosessi .....	39

LÄHTEET .....	41
LIITTEET .....	44

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aiheeksi valittiin muistisairaana itsemääräämisoikeus koska aihe on ajankohtainen ja mielenkiintoinen. Ajankohtaiseksi aiheen tekee 2020 voimaan tuleva uusi potilas- ja asiakaslaki, joka tulee tarkentamaan muistisairaana itsemääräämisoikeutta sosiaali- ja terveyspalveluissa. Lailla määritellään myös, millä edellytyksillä rajoitustoimenpiteitä voidaan käyttää. Laki koskee useampia asiakasryhmiä, mutta muistisairaana ovat suurin yksittäinen ryhmä. Asiantuntijoiden keskuudessa lakia pidetään huomattavana edistysaskeleena. Aiemmin laissa ei ole määritelty selkeätä rajausta sille, missä tilanteessa itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa. (Muistiliitto 2018).

Aiheen ajankohtaisuus näkyy myös Sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallisessa valvontaohjelmassa vuosille 2020-2023. Valvontaohjelman tavoitteena on kohdentaa sote-valvontaa palveluihin, joissa on havaittu olevan erilaisia puutteita. Vuoden 2020 yksi valvontakohteista on vanhuspalvelut. Vanhuspalveluiden laatu on herättänyt yhteiskunnassamme pitkään keskustelua. Opinnäytetyöllä haluttiin tuoda ilmi muistisairaiden omia kokemuksia, jotka usein unohtuvat kokonaan median keskittyessä tuomaan julki hoitovirheitä ja hoitajamitoituksen vähyttä. (Valvira 2020.)

Tutkimuksia itsemääräämisoikeudesta ainoastaan muistisairaana näkökulmasta on tehty vähän. Tehdyt tutkimukset ovat keskittyneet muistisairaana oman kokemuksen lisäksi hoitajan tai omaisten näkökulmaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Itsemääräämisoikeuden kokemuksia palveluasumisessa on tutkittu ikääntyneiden, ei muistisairaiden kohdalla Jyväskylän yliopiston Tuula Lehtosalon pro gradu-tutkielmassa Itsemääräämisoikeus vanhusten palveluasumisessa vuodelta 2011. Tuula Lehtosalon mukaan palvelutalossa asuvat ikääntyneet kokevat itsemääräämisoikeuden toteutuvan hyvin arjessaan. (Lehtosalo 2011.)

Terveys- ja Hyvinvoinninlaitoksen laajassa muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumisen kokemuksia selvittäneessä ASLA-tutkimuksessa vuosina 2015-2016 otettiin huomioon hoitajien ja omaisten kokemus muistisairaiden kokemusten lisäksi. ASLA-tutkimuksen mukaan muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen oli heikompaa, mitä pidemmälle muistisairaus oli edennyt.

Ajoissa laadittu hoitotahto tuki muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Lisäksi tutkimuksessa todettiin itsemääräämisoikeuden toteutuvan paremmin kotihoidon asiakkailla kuin ympärivuorokautisen hoidon asiakkailla. (Alastalo, Erhola & Kehusmaa 2017.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää muistisairaiden kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kotihoidossa ja palveluasumisessa. Lisäksi opinnäytetyöllä haluttiin selvittää, eroavatko itsemääräämisoikeuden kokemukset kotona ja palveluasumisessa asuvien muistisairaiden välillä. Tavoitteena oli, että tutkimustuloksia voitaisiin hyödyntää muistisairaiden hoitotyössä.

Tutkimuksessa haluttiin keskittyä itsemääräämisoikeuden toteutumisen tutkimiseen muistisairaana näkökulmasta. Tutkimus on rajattu koskemaan kotihoidon sekä tehostetun palveluasumisen asiakkaita. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä yksityisen kotihoidon ja palveluasumisen tahojen kanssa. Tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista tutkimusta. Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla ja aineisto analysoitiin teemoittelemalla.

## 2 MUISTISAIRAUDET

Muistisairaudet ovat eteneviä ja parantumattomia, ne rappeuttavat aivoja ja heikentävät laaja-alaisesti toimintakykyä. Muistisairauksista puhuttaessa voidaan puhua kansantaudista, joka on merkittävä kansanterveydellinen ja kansantaloudellinen ongelma. Etenevistä muistisairauksista kärsii Suomessa 125 000 henkilöä ja uusia diagnooseja tehdään vuosittain noin 13 000. Luvut tulevat ennusteen mukaan kaksinkertaistumaan vuoteen 2030 mennessä. Tämä johtuu väestön ikääntymisestä. Muistisairaudet ovat yleisempiä ikääntyneillä ihmisillä, mutta niitä todetaan myös työikäisillä. Edetessään muistisairaudet johtavat dementiaoireyhtymään, joka puolestaan väistämättä johtaa avun tarpeisiin kaikilla elämän osa-alueilla. Muistisairaus on yleisin syy pysyvään laitoshoitoon päätymiseen. (Muistiliitto 2019; Alastalo, Erhola & Kehusmaa 2017; Lääkäriliitto 2019.)

Muistisairauksista puhuttaessa, kuulee usein käytettävän dementia-sanaa ikään kuin diagnoosina. Dementia ei kuitenkaan ole sairaus vaan oire jostakin sairaudesta (Ames, Burns & O'Brien 2010). Yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen, eli vaskulaarinen muistisairaus, Lewyn kappale-tauti ja otsaohimolohkorappeuman aiheuttama muistisairaus (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015. s.19).

### 2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on kiistatta yleisin muistisairaus. Se aiheuttaa kärsimystä sairastuneille sekä omaisille, mutta on myös merkittävä kustannuksien aiheuttaja yhteiskunnalle. Alzheimerin tauti on yksi nykyajan suurimmista kansanterveysongelmista. Alzheimerin tautia sairastavia on koko maailmassa noin 36 miljoonaa ihmistä. Sairastuneiden määrän ennustetaan kasvavan kaksinkertaiseksi seuraavan 20 vuoden aikana. "Alzheimerin taudin kustannusten arvioitiin olevan vuonna 2010 n. 600 miljardia Yhdysvaltain dollaria" (World Alzheimer Report 2011). Alzheimer tauti on diagnosoitu noin 100 000 henkilöllä Suomessa. Alzheimerin taudin kustannuksiksi on vuositasolla arvioitu noin 4 miljardia euroa. (Juva 2018; Terveysportti 2010.)



Alzheimerin tauti on muistisairaus, joka rappeuttaa aivoja. Taudin riski kasvaa voimakkaasti ikääntyessä. Tauti on melko harvinainen alle 65-vuotiailla. 85 vuotta täyttäneiden keskuudessa Alzheimerin tautia esiintyy noin 15–20 prosentilla. Alzheimerin taudin aiheuttavaa syytä ei tiedetä. Aivoissa tapahtuu pienen pieniä muutoksia, jotka vaurioittavat hermoratoja ja aivosoluja tämä puolestaan johtaa muistin ja tiedonkäsittelyn vaikeuksiin. Alzheimerin tauti on harvoin perinnöllinen. (Muistiliitto 2018.) Altistavia tekijöitä ovat mm. häiriöt rasva- ja sokeriaineenvaihdunnassa, verenkiertohäiriöt, tupakointi, ylipaino ja alkoholinkäyttö. Terveelliset elämäntavat ovat siis keskiössä myös Alzheimerin taudilta suojautumisessa. (Juva 2018.)

Usein ensimmäinen oire Alzheimerin taudista on muistin heikentyminen. Erityisesti sen huomaa lähimuistin heikkenemisenä. Muistisairaana on vaikea oppia uusia taitoja tai muistaa aiemmin puhuttuja tai tapahtuneita asioita. Uusien laitteiden, kuten puhelimen tai kahvinkeitin käyttön oppiminen voikin olla yhtäkkiä todella haastavaa. Vanhat asiat pysyvät mielessä sen sijaan uusia paremmin. Myös vanhat taidot säilyvät selvästi pidempään. Sairauden oireet voivat alkuun hämmentää ja saada epäilemään normaalia kaikilla ajoittain esiintyvää hajamielisyyttä. Sairauden edetessä myös puhuminen sekä puheen ymmärtäminen alkavat tuottaa vaikeuksia. Sanoja voi kadota eikä ihmisiä enää tunnista kuten ennen. Alzheimerin tautia sairastava eksyy helposti, vaikka ympäristö olisi tuttu. Sairaus vaikuttaa myös fyysisesti ja liikkuminen vaikeutuu. Myös organisoiminen, toiminnan suunnitteleminen ja tehtävien aloittaminen vaikeutuvat. Lähes kaikki sairastuneet kärsivät jossain vaiheessa myös psyykkisistä oireista. Alzheimerin taudin edetessä arjesta selviäminen käy haastavaksi. Loppuvaiheessa heikentyvät myös päivittäiset toimet, kuten wc:ssä käyminen, syöminen, kävely ja puhuminen. Alzheimerin tautia hoidetaan lääkkeillä, joilla etenemistä voidaan hidastaa. Parantavaa hoitoa ei nykytiedon valossa ole olemassa. Sairauden kesto ensimmäisistä oireista kuolemaan kestää yleensä yli 10 vuotta. (Juva 2018; Muistiliitto 2017.)

## 2.2 Vaskulaariset muistisairaudet

Erilaisia aivoverenkiertohäiriöiden ja aivojen verisuonten vaurioiden aiheuttamia muistisairauksia kutsutaan verisuoniperäisiksi (vaskulaarisiksi) muistisairauksiksi. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus on toiseksi yleisin etenevän muistisairauden syy. Kaikista etenevää muistisairautta sairastavista n. 15-20%:lla on vaskulaarinen muistisairaus. Vaskulaariset muistisairaudet eivät yleensä ole perinnöllisiä. Niiden riskitekijät liittyvät usein ympäristöön ja elämäntapoihin. Altistavia tekijöitä ovat esimerkiksi diabetes, korkea kolesterolipainetauti, tupakointi ja alkoholinkäyttö. (Atula 2019.)

Verisuoniperäinen (vaskulaarinen) muistisairaus on siis yleistermi monille tiloille. Sairaudet jaotellaan eri alatyyppeihin sekä vaurion sijainnin että syntymekanismien suhteen. Oireisto ja eteneminen riippuvat paljon siitä, missä kohtaa aivoja ja minkä tyyppinen verenkiertohäiriö on. Aivoverenkiertosairauden muistisairauden päätyypit ovat pienten aivoverisuontentauti ja suurten aivoverisuontentauti. Yksi suuri ryhmä ovat aivoverenkiertosairaudesta ja samanaikaisesta muusta aivosairaudesta, tavallisimmin Alzheimerin taudista, johtuvat tiedonkäsittelyn vaikeudet eli niin sanottu sekamuotoinen dementia. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015. s.137; Juva & Härmä 2013.)

Karkeasti jaoteltuna vasemman aivopuoliskon vaurio aiheuttaa kielellisiä häiriöitä kuten afasiaa, kun taas oikeanaivopuoliskon vaurio hahmottamisen vaikeutta. Syvien aivojen osien vauriot johtavat usein hidastumiseen. Tyypillisiä oireita ovat tiedonkäsittelyn heikentyminen, passiivisuus, aloitekyvyttömyys, hitaus, puheen ja kävelyn vaikeudet sekä toiminnan ohjauksen vaikeudet. Aivoverenkiertosairauden muistisairauden tunnistaminen varhaisessa vaiheessa on tärkeää, koska tiedonkäsittelyn lievä heikentyminen voi olla osittain palautuva tila ja sen vaikeutumista voidaan hidastaa. Verenkiertoperäisen muistisairauden oirekuva eroaa Alzheimerin taudista sikäli, että muistihäiriöt eivät ole niin hallitseva piirre, vaan ainakin alussa toiminnanohjaus heikentyy muistia selvemmin. Oireet voivat kehittyä nopeasti viikkojen tai kuukausien aikana. Oireet voivat myös vaihdella ja tilanne saattaa jopa parantua hetkittäin, vaikka kyseessä on etenevä muistisairaus. (Atula 2019; Juva & Härmä 2013.)

Toistaiseksi ei ole löydetty toimivaa lääkehoitoa verisuoniperäiseen muistisairauteen. Alzheimerin taudin lääkitystä ei voida käyttää verisuoniperäisessä muistisairaudessa, koska niillä ei ole myyntilupaa tähän tarkoitukseen huonon hoitovasteen vuoksi. Vaskulaarisessa muistisairaudessa hoito keskittyy taustalla olevan aivoverenkiertosairauden hoitoon ja ehkäisyyn. Parhaaksi hoidoksi voitaisiin sanoa aivoterveysten edistäminen ja verenkiertohäiriöiden ehkäisy. (Atula 2019; Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015 s.137-139.)

### 2.3 Lewyn kappale-tauti

Lewyn kappale -tauti on Alzheimerin taudin jälkeen yleisimpiä muistisairauden tyyppisiä. Lewyn kappale-tautia sairastavien arvioidaan edustavan noin kahdellakymmenellä prosentilla dementiatapauksista, sairautta arvioidaan esiintyvän jopa viidellä prosentilla yli 75-vuotiaista. Puhutaan kuitenkin arvioista, koska sairauden tarkkaa esiintyvyyttä ei tunneta. Lewyn kappale-tauti on hieman yleisempi miehillä kuin naisilla ja se alkaa yleensä 50-70 vuoden iässä. Tauti on saanut nimensä mikroskooppisten solunsisäisten Lewyn kappaleiden mukaan, näitä esiintyy myös Parkinsonin taudissa. (Atula 2019.)

Lewyn kappale-taudin oireet eroavat Alzheimerin taudista. Ensioireena saattavat olla tarkkaavaisuuden ja älyllisen toiminnan häiriöt sekä vireystilan vaihtelut. Taudille ominaisia oireita ovat näköharhat, jotka ilmenevät toistuvasti ja voivat olla erittäin yksityiskohtaisia. Edellä mainittujen oireiden lisäksi tautiin liittyy Parkinsonin taudille tyypillisiä oireita, kuten liikkeiden hidastumista, jäykkyyttä ja kävelyhäiriöitä. Rem-unen aikaiset käytöshäiriöt ja tajunnanmenetyskohtaukset liittyvät myös taudin kuvaan. Tyypillisiä ovat myös kaatumiset, käytöshäiriöt ja sekavuus. Varsinaiset muistiongelmat kehittyvät hitaasti taudin edetessä. Lewyn kappale-tauti on etenevä ja johtaa omatoimisuuden menetykseen ja lopulta kuolemaan kymmenen vuoden kuluessa. (Atula 2019; Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015. 165.)

Lewyn kappale-taudin lääkehoito on ongelmallista, sillä potilaat ovat usein hyvin herkkiä lääkitykselle, etenkin neurolepteille ja psykykelääkkeille. Hoidossa käytetään Alzheimerin taudin lääkkeitä ja parkinsonismiin voidaan kokeilla esimerkiksi Levodopaa tai muita Parkinsonin taudissa käytettäviä lääkkeitä, mutta ne eivät

ole yhtä tehokkaita kuin Parkinsonin taudissa käytettynä ja voivat jopa pahentaa harhoja. Usein Lewyn kappale-taudin hoidossa joudutaan tekemään kompromissejä liikuntakyvyn ja harhojen ja sekavuuden hoitamisen välillä. Jos halutaan hoitaa harhoja voi hoito heikentää liikuntakykyä ja hoitamatta jättäminen saattaa säilyttää kyvyn liikkua, mutta pahentaa käytösoireita ja harhoja. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015. 170.)

#### 2.4 Otsa-ohimolohkorappeuman aiheuttama muistisairaus

Otsa-ohimolohkorappeumasta aiheutuvat muistisairaudet on yleisnimitys kaikille otsalohkoja vaurioittaville aivosairauksille. Näistä yleisimmin esiintyy otsalohko-dementiaa, muut kaksi tautimuotoa ovat etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia, jotka ovat huomattavasti harvinaisempia. Yhteistä näille sairauksille on aivoissa tapahtuva otsa- ja ohimolohkojen toiminnan häiriintyminen ja sen seurauksena alkavat oireet. Otsa-ohimolohkorappeuma alkaa huomattavasti aikaisemmin kuin muut muistisairaudet, usein jo keski-iässä. Työikäisillä ilmenevistä muistisairauksista otsa- ja ohimolohkorappeuma edustaa noin kymmenellä prosentilla kaikista muistisairauksista se puolestaan noin viidellä prosentilla. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015.)

Otsa-ohimolohkorappeuma eroaa muista muistisairauksista siltä osin, että perimällä ja siihen liittyvillä geenivirheillä on todennäköisesti keskeinen merkitys taudin puhkeamiselle. Joitakin geenivirheitä on pystytty tunnistamaan (Neary, Mann & Snowden 2005.) Otsalohkojen keskeisimpiä tehtäviä on huolehtia sosiaalisesta vuorovaikutuksesta, kun taas yksi ohimolohkojen tärkeistä tehtävistä on kielellisestä vuorovaikutuksesta kuten puheen tuottamisesta ja ymmärtämisestä huolehtiminen. Sen vuoksi otsalohkojen alueelle painottuva sairaus aiheuttaakin usein vaikeita sosiaalisen käyttäytymisen ongelmia, kun taas ohimolohkojen alueelle sijoittuva sairaus johtaa kielellisiin ongelmiin. Vaikka otsa-ohimolohkorappeuma kuuluu muistisairauksiin, muistivaikeudet kehittyvät näillä potilailla vasta suhteellisen myöhään, selvästi muiden oireiden jälkeen. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015.)

Otsa- ja ohimolohkodementian diagnostiikka perustuu, aivojen kuvantamistutkimukseen ja oirekuvaan. Otsalohkodementiassa oireet etenevät alussa hitaasti ja se poikkeaa oirekuvaltaan muutenkin muista muistisairauksista. Tästä syystä diagnoosi saadaan usein myöhäisessä vaiheessa. Hiljalleen alkavat käytösoireet ja persoonan muutokset saattavat jäädä helposti huomaamatta, ja kun ne havaitaan muutokset ovat jo pitkällä. Usein muutoksia saatetaan selittää vaikealla elämäntilanteella tai muilla tavalliseen elämään liittyvillä asioilla. Aina ei ole helppoa määritellä mikä on normaaliin elämään kuuluvaa ja missä menee raja, jolloin tutkimukset olisi hyvä aloittaa. Masennus- ja psykoosioireita voi esiintyä muutoin terveenä pidetyillä henkilöillä ja terveenkin ihmisen persoonallisuus voi muuttua ikääntymisen myötä, mikä asettaa haasteita sairauden diagnosoimiseen. (Haanpää, Junttila, Remes, Solje & Suhonen 2018.)

### 3 KOTIHOITO JA PALVELUKOTI

Muistisairauden alkuvaiheessa sairastunut selviää usein pienien apukeinojen turvin kotioiloissa. Sairauden edetessä arjen hallinta muuttuu usein vaikeammaksi. Tällöin on aika miettiä, kuinka asuminen ja arki turvataan. Vaihtoehtoja ovat omaishoito, perhehoito, kotihoidon palvelut, tuettu palveluasuminen tai tehostettu palveluasuminen. (Alastatalo, Erhola & Kehusmaa 2017.)

Suomen vanhustenhoidon tavoitteena on mahdollistaa iäkkäiden kotona asuminen mahdollisimman pitkään, järjestämällä tarvittavat palvelut kotiin. Pitkäaikaiseen ympärivuorokautiseen hoitoon siirrytään vasta, kun intensiivinen kotihoito ei enää takaa turvallista asumista kotona. Tehostettuun palveluasuamiseen siirtymiselle täytyy olla vahvat perustelut ja hoidon täytyy tapahtua mahdollisimman kodinomaisessa ympäristössä. (THL 2020.) Kuntien vastuulla on järjestää iäkkäille kotihoito ja palveluasuminen. Palveluiden määräytyminen perustuu yksilökohtaiseen palvelutarpeen arviointiin. Palvelut voi tuottaa joko kunta itse tai ostaa ne muilta kunnilta tai yksityisiltä palveluntuottajilta. (STM 2020.)

Iäkkäiden kunnallisia sosiaali- ja terveyspalveluita ohjaa seuraavat lait: sosiaalihuoltolaki, terveydenhuoltolaki, kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidolaki. Lisäksi keskeinen laki, joka koskee iäkkäiden palveluja ja etuuksia, on laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista. Laki yksityisistä sosiaalipalveluista säätelee yksityisten palveluntuottajien toimintaa. Iäkkäiden palveluja ohjaa lakien lisäksi Sosiaali- ja terveysministeriön ja Kuntaliiton laatimat laatusuosituksen. Laatusuosituksen keskeiset teemat ovat: toimintakykyisen ikääntymisen turvaaminen, asiakas ja -palveluohjauksen tärkeys, laadukas tekeminen, ikäystävällinen palveluiden rakenne sekä teknologian mahdollisuuksien hyödyntäminen. (STM 2020.)

#### 3.1 Kotihoidon tukema asuminen

Kotihoidolla tarkoitetaan kotipalvelun ja kotisairaanhoidon tehtävien yhdessä muodostamaa, kotiin annettavien palvelujen kokonaisuutta. Kotihoito tukee ja auttaa asiakasta hänen kotonaan, jos hän ei sairauden tai alentuneen toiminta-

kyvyn vuoksi selviydy arjestaan yksin. Kotihoidon tehtävät määritellään yksilöllisten tarpeiden mukaan hoito- ja palvelusuunnitelmassa. Kotihoidon tavoitteena on taata ikääntyneen turvallinen asuminen kotona tarvittavien palveluiden avulla. Kotona asuminen lähtökohtaisesti ajatellaan lisäävän elämänhallinnan ja vapauden tunnetta. (STM 2020; Aejmelaesus, Kan, Katajisto & Pohjola 2008, 44-45.)

Ajallisesti kotihoidon käynnit määritellään aina asiakaskohtaisesti. Käyntejä asiakkaan luona voi olla yhdestä viikko käynnistä jopa seitsemään käyntiin vuorokaudessa. Lisäksi asiakkaalle voidaan tarjota kotihoidon tukipalveluna, esimerkiksi turvapuhelin, kaatumishälytin, paikantava turvakello, ovihälytin, yöllinen kameravalvonta, ateriapalvelua tai päivätoimintaa. (STM 2019.)

### 3.2 Tuettu palveluasuminen

Sosiaalihuoltolain mukaisia asumispalveluja ovat tuettu asuminen, palveluasuminen ja tehostettu palveluasuminen. Asumispalvelun tarkoituksena on, että asukkaat saavat turvallisen ympäristön ja arjen sekä tarpeenmukaiset kuntoutus- ja terveydenhuollon palvelut. Tehostettua palveluasumista järjestetään henkilöille, joilla hoidon ja huolenpidon tarve on ympärivuorokautista. Tehostetun palveluasumisen yksikössä henkilöstöä on paikalla ja palveluja järjestetään asiakkaan tarpeen mukaisesti ympärivuorokautisesti. (Kuntaliitto 2017.)

Pysyvä muuttaminen tehostettuun palveluasumiseen on yleensä ikääntyneelle raskas prosessi ja sopeutuminen uuteen tilanteeseen voi olla haastavaa. Ikäännytynyt joutuu luopumaan omasta kodistaan ja tutusta ympäristöstään. Palveluasumisen päivärytmi ja toimintatavat saattavat poiketa suuresti ikääntyneen aiemmista tottumuksista. Muuttoon voi lisäksi liittyä pelkoa oman elämän kontrollon menettämisen mahdollisuuksien menettämisestä. Palveluasumisen tilojen tulisi olla mahdollisimman kodikkaita ja viihtyisiä, sekä yksilöllisyyden ohella tulisi huomioida yhteisölliset tekijät. Asukkaiden viihtyvyyteen vaikuttaa lisäksi palveluasumisessa valitseva ilmapiiri. Ilmapiirin tulisi olla turvallinen, asukkaita kunnioittava ja arvostava. (Aejmelaesus ym. 2008, 45-47.)

## 4 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämisoikeus eli autonomia tarkoittaa ihmisen tai ihmisryhmän oikeutta määrätä itseensä liittyvissä asioissa (Pahlman 2003, 170). Tiivistettynä itsemääräämisoikeus tarkoittaa yksilön oikeutta vapauteen sekä oikeutta valita ja päättää itsenäisesti omasta elämästään ja identiteetistään. Ikääntyneiden itsemääräämisoikeuteen kuuluu oikeus tehdä valintoja ja päätöksiä omasta hoidostaan sekä palveluistaan. Jokaisella ihmisellä on lähtökohtaisesti oikeus tehdä itseään ja omaisuuttaan koskevat päätökset oman tahtonsa mukaisesti. (Kivelä & Vaapio 2011, 18.)

### 4.1 Itsemääräämisoikeuden käsite

Itsemääräämisoikeus kuuluu jokaiselle ihmiselle. Itsemääräämisoikeus on määriteltä niin perustuslakiin kuin ihmisoikeussopimuksiinkin lisäksi se liittyy useisiin erillissopimuksiin. Itsemääräämisoikeutta käsitteenä ei välttämättä löydy kaikista näistä sopimuksista, mutta kyse on esimerkiksi kiellosta syrjiä sekä ihmisten oikeudesta vapauteen ja tasa-arvoon. (Kajava 2019.) Suomen perustuslain ensimmäisen luvun mukaisesti itsemääräämisoikeuden perustana on ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapauden ja oikeuksien turvaaminen (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731 1§).

Itsemääräämisoikeus voidaan jakaa kolmeen eri osa-alueeseen. Nämä alueet ovat ajattelun autonomia, tahdon autonomia ja toiminnan autonomia (Pietarinen 1994). Ajattelun autonomia tarkoittaa sisäistä autonomiaa eli henkilö kykenee ymmärtämään toimintansa seurauksia ja hän pystyy harkitsemaan ja vertailemaan asioita järkevästi. Tahdon autonomiassa puolestaan ihminen kykenee muodostamaan omia haluja ja hallitsemaan niitä. Nämä kyvyt vaaditaan, jotta ihminen kykenee arvioimaan elämäänsä ja päättämään, mitä hän haluaa elämältään. Kolmas itsemääräämisoikeuden ulottuvuus on toiminnan autonomia. Toiminnan autonomia liittyy tahdon autonomiaan. Toiminnan autonomiassa ihmisellä on kyky toteuttaa oman tahtonsa mukaan tekemiään suunnitelmia. Etenkin ikääntyneillä tämä edellyttää sekä fyysistä että psyykkistä toimintakykyä. (Pietarinen 1994, 21; Heikkinen 1997, 161~162.)



#### 4.2 Potilaan itsemääräämisoikeus

Potilaan itsemääräämisoikeus on sosiaali- ja terveydenhuollon johtava periaate. Potilaslain mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Itsemääräämisoikeus tarkoittaa potilaan oikeutta päättää omaan hoitoonsa liittyvistä asioista, kuten hoitoon hakeutumisesta tai toimenpiteisiin suostumisesta. Tämä kuitenkin edellyttää, että potilaalle annetaan riittävästi tietoa hänen tilanteestaan ja mahdollisuuksista. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) edellyttää, että potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä sekä hoitovaihtoehtoista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä asioista, joilla on merkitystä hänen hoitonsa kannalta. Lain mukaan potilaalle on annettava tieto siten, että hän ymmärtää sen sisällön. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, §5.)

Potilaalla on oikeus itseään vahingoittavaan tai mahdollisesti haitalliseen päätöksen tekoon. Potilaalla on oikeus kieltäytyä terveyteen kohdistuvasta toimenpiteestä tai hoidosta, vaikka se saattaisi uhata hänen henkeään. Potilaan hoitoon osallistuvien on kunnioitettava potilaan omia päätöksiä. Niidenkin potilaiden tahtoa on kunnioitettava, jotka eivät ole kykeneviä päättämään hoidostaan itsenäisesti. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi tajuttomuuden vuoksi. Tällöin potilaan lähiomaista, muuta läheistä tai laillista edustajaa on kuultava ennen hoitopäätöksen tekoa. Kuulemisen avulla pyritään selvittämään, millainen hoito vastaisi parhaiten potilaan tahtoa. Hoitoon on saatava myös suostumus. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, §6.)

#### 4.3 Muistisairaan itsemääräämisoikeus

*Itsemääräämisoikeus on jokaiselle kuuluva perusoikeus. Muistisairautta sairastavan ihmisen hyvinvoinnin lähtökohta on oikeus elää omannäköistä elämää sekä tulla kuulluksi ja saada päättää omista asioistaan. Hyvän hoidon periaate on, että muistisairaanakin ihmisen tulee olla aidosti osallinen omassa hoidossaan ja hoivassaan. Muistisairaan ihmisen tulee voida elää, osallistua ja toteuttaa itseään omilla edellytyksillään tai tuettuna, sairauden aiheuttamista rajoitteista riippumatta. (Alastalo, Erhola & Kehusmaa 2017.)*

Muistisairaiden hoito perustuu sekä kotihoidossa että ympärivuorokautisessa palveluasumisessa muistisairaahan elämäntapaa, elämänarvoja ja itsemääräämisoikeutta kunnioittavaan hoito- ja palvelusuunnitelmaan. Kaikessa hoidossa korostuu muistisairaahan oma näkemys ja määräysvalta omaan elämään vaikuttavissa ratkaisuissa. Itsemääräämisoikeuden periaate ei poistu sairauden vaikeassakaan vaiheessa. Muistisairaahan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista tukevia periaatteita ovat kunnioittaminen, arvostaminen ja luottamuksen saavuttaminen. (Mönkäre & Nukari 2017.)

Arvostamisen periaate sisältää ihmisarvon kunnioittamisen, toiveiden mielipiteiden huomioon ottamisen, tunteiden hyväksymisen, toimintakyvyn ja voimavarojen tukemisen sekä eläytymisen muistisairaahan kokemusmaailmaan. Luottamuksen saavuttaminen edellyttää turvallisuuden ja jatkuvuuden ylläpitämistä arjessa ja ihmissuhteissa, ajan antamista ja kiireetöntä kohtaamista sekä ymmärtävää suhtautumista. (Mönkäre & Nukari 2017.8~9)

Muistisairas ihminen voi siis kyetä tekemään itseään tai omaisuuttaan koskevia päätöksiä. Niin kauan, kun muistisairas ihminen kykenee tekemään itsenäisiä päätöksiä, hänen tekemällään päätöksellä on oltava etusija muun laillisen edustajan tai läheisen mielipiteelle. Muistisairaahan itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa on kuitenkin ymmärrettävä, että asialla on toinenkin puoli. Ihmisen on kyettävä ymmärtämään asia, josta hän päättää. Jos muistisairas esimerkiksi kieltäytyy toistuvasti ottamasta elintärkeää lääkettä tai syömästä, hän ei kykene ajattelemaan ja ymmärtämään kieltäytymisen seurauksia ja voisi näin ollen vahingoittaa itseään. (Muistiliitto 2018).

Kuten muillakin ihmisillä myös muistisairaalla tulisi olla oikeus tehdä asioita, joista hän pitää. Omaiset ja mahdollinen hoitotahto tai muut muistisairaahan tuntemat ihmiset voivat auttaa selvittämään näitä asioita. Muistisairaahan etukäteenlaatimaa hoitotahtoa on aina kunnioitettava, vaikka omaisten mielipiteet eroaisivat siitä. Huolimatta siitä, että muistisairaus heikentää ihmisen aloitekykyä, on itsensä näköisen toimeliaan arjen säilyminen tärkeää. Itsenäisen selviämisen kokemus, pienissä arjen rutiineissa auttaa vahvistamaan muistisairaahan itsetuntoa ja lisäämään merkityksellisyyden kokemusta. (Muistiliitto 2016)

Siinäkin vaiheessa, kun muistisairaus etenee ja ihminen alkaa tarvita hoivaa ja huolenpitoa kotihoidon tai asumispalvelun muodossa, itsemääräämisoikeus ei katoa, mutta se muuttaa muotoaan. Edelleen hänellä on oikeus päättää arkeensa ja hoitoonsa liittyvistä asioista. Kyseessä voivat olla hyvin pienet arkeen liittyvät päätökset, kuten mitä haluaa pukea tai syödä tänään. Lähtökohtaisesti voidaan ajatella, että rajoitustoimet tulevat kysymykseen ainoastaan, jos niillä pyritään turvaamaan muistisairaana terveyttä ja turvallisuutta. (Muistiliitto 2018.) Rajoitustoimenpiteitä ovat esimerkiksi kiinnipitäminen, rajoittavien välineiden tai pukujen käyttö, erillään pitäminen, ovien lukitseminen tai muu liikkumisen rajoittaminen ja omaisuuden haltuunotto. Kaikkiin rajoitustoimenpiteisiin tulee aina olla lääkärin lupa ja niiden tulisi aina olla vasta viimeinen keino. (Luonsinen & Valkeajoki 2018.)

Ihanteellisin tilanne olisi, jos rajoitustoiimiin olisi otettu kantaa ennalta esimerkiksi hoitotahdon muodossa. Hoitotahdolla ja edunvalvontavaltuutuksella voidaan parantaa itsemääräämisoikeutta tilanteessa, jossa muistisairas ei enää kykene ilmaisemaan itseään tai ei enää ymmärrä omaa parastaan. (Muistiliitto 2018.)

#### 4.4 Aikaisempia tutkimuksia ikääntyneiden itsemääräämisoikeudesta

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tekemässä Koettu hoidon laatu asiakkaan näkökulmasta Asla-tutkimuksessa selvitettiin iäkkäiden kokemuksia hoidon ja palveluiden laadusta. Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena vuosina 2015-2016. Kyselyyn osallistui 300:sta koti- ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköstä 2940 asiakasta, 2340 omaista ja 8650 omahoitajaa. Tutkimukseen osallistuvilla asiakkaille tehtiin ennen kyselyyn vastaamista muistitesti. Keskivaikeista muistioireista kärsivä vastaaja vastasi, joko itsenäisesti tai avustettuna kyselyyn. Vastaajia, joilla oli paljon tai vaikeita muistioireita ei pyydetty vastaamaan lainkaan kyselyyn. Kyselytutkimuksessa kehoitettiin omaisten ja omahoitajien vastaamaan kyselyyn asettuen asiakkaan asemaan, sekä pyrkimään tulkitsemaan asiakkaan kokemaa hoidon laatua. (Alastalo, Erhola & Kehusmaa 2017.)

ASLA-tutkimuksen mukaan muistisairaiden vaikuttaminen omaan hoitoon ja mahdollisuus tehdä mielekkäitä asioita arjessaan huononi muistisairauden edessä. Tutkimuksesta ilmeni hoidon laadun kokemuksen olevan huomattavasti heikompi vaikeista tai erittäin vaikeista muistioireista kärsivillä, kuin korkeintaan keskivaikeasti muistioireisilla. Oman hoidon suunnitteluun pystyivät paremmin vaikuttamaan kotihoidon asiakkaat kuin ympärivuorokautisen hoidon asiakkaat. Tutkimuksen mukaan muistisairauden eteneminen ei heikentänyt juurikaan asiakkaiden tiedonsaantia omasta hoidostaan. (Alastalo, Erhola & Kehusmaa 2017.)

Asiakkaan kuulemisessa on ASLA-tutkimuksen mukaan vielä kohennettavaa. Tutkimuksessa omahoitajien ja omaisten näkemykset olivat hyvin pitkälti samoja, kuin asiakkaan kokemukset. Suurimmat näkemyserot olivat ympärivuorokautisessa hoidossa, jossa omahoitajat arvioivat asiakkaita positiivisemmin asiakkaiden vaikuttamismahdollisuudet oman hoidon suunnitteluun tai tekemään arjessa haluamiaan asioita. Muistioireiden ollessa lieviä näkemyserot olivat suurimpia omahoitajien ja asiakkaiden välillä. (Alastalo, Erhola & Kehusmaa 2017.)

Tuula Lehtosalon pro gradu-tutkielmassa tutkittiin ikääntyneiden itsemääräämisoikeuden kokemuksia itäsuomalaisen kaupungin palvelutalossa vuodelta 2011. Tutkimukseen osallistui kahdeksan ikääntynyttä, joilla ei ollut muistisairautta. Tutkimuksen teossa tuli ilmi yhden ikääntyneen muistisairaus, jonka jälkeen hänen osallistuminen tutkimukseen peruttiin. Tutkimusaineistona käytettiin avoimia asukashaastatteluita, havainnointeja, kenttäpäiväkirjaa ja päiväkirjaa. (Lehtosalo 2011.)

Lehtosalon tutkimustulosten mukaan ikääntyneet kokivat itsemääräämisoikeuden toteutuvan hyvin palvelutalossa. Lehtosalon mukaan ikääntyneiden fyysisellä toimintakyvyllä ei ollut vaikutusta itsemääräämisoikeuden toteutumisen kokemuksiin. Lehtosalon mukaan muutama kahdeksasta vastaajasta koki itsemääräämisoikeutta rajoittavan vähäiset vaikuttamismahdollisuudet yhteisönsä asioihin ja vähäinen informaatio. Lisäksi Lehtosalon mukaan itsemääräämisoikeuden kokemuksia heikensi yksinäisyys ja kaipuu saada osallistua enemmän arkiaskareisiin. (Lehtosalo 2011.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tutkimuksessa keskityttiin itsemääräämisoikeuden toteutumisen kokemusten tutkimiseen muistisairaiden näkökulmasta, koska siitä on hyvin vähän aikaisempia tutkimuksia. Tehdyt tutkimukset ovat keskittyneet muistisairaiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseen hoitajan tai omaisen näkökulmasta. Tutkimus toteutettiin eteläsuomalaisen kaupungin yksityisessä palvelukodissa ja pohjoissuomalaisen kaupungin yksityisessä kotihoidossa oleville asiakkaille.

### 5.1 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää muistisairaiden kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kotihoidossa ja palveluasumisessa. Lisäksi opinnäytetyöllä haluttiin selvittää, eroavatko itsemääräämisoikeuden kokemukset kotona ja palveluasumisessa asuvien muistisairaiden välillä. Tavoitteena oli, että tutkimustuloksia voitaisiin hyödyntää muistisairaiden hoitotyössä

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten muistisairas kokee itsemääräämisoikeutensa toteutuvan?
2. Miten itsemääräämisoikeuden kokemukset eroavat kotona tai palvelukodissa asuvien muistisairaiden välillä?

### 5.2 Tutkimusmenetelmä

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on ihminen ja hänen todellisen elämänsä kuvaaminen. Laadullisella tutkimuksella ei ole tarkoitus varmentaa jo olemassa olevia teorioita vaan paremminkin huomata tai tuoda ilmi tosiasioita. Aineiston hankinnassa käytetään metodeja, joissa tutkittavien näkemykset ja ajatukset tulevat ilmi. Tutkittavien joukko valitaan harkitusti, heillä on jokin käsitys tutkittavasta aiheesta. Harkinnanvaraisella tutkittavien joukolla tutkija luo luotettavan teoreettisen alustan tutkimukselleen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 161, 164; Eskola & Suoranta 2005, 18.) Opinnäytetyön toteutustavaksi valikoitui kvali-

tatiivinen eli laadullinen tutkimus. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää muistisairaiden kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta eri asumismuodoissa, mihin soveltui hyvin laadullinen tutkimusmenetelmä.

Laadullisen tutkimuksen yleisin tiedonkeruumenetelmä on haastattelu. Haastattelun etuina on tutkimusaineiston keruun säätely tutkimuksen eri vaiheissa. Haastattelussa aiheiden sijoittelua on mahdollista muuttaa ja vastausten tulkinta on moninaisempaa kuin esimerkiksi kyselyissä. Haastattelussa tutkijan on annettava tutkittavan tuoda ilmi omaa itseään mahdollisimman vapaasti. Tutkittava nähdään aktiivisena ja tarkoituksia luovana osapuolena. Tutkittavan vastauksia voidaan haastattelun aikana halutessa selventää ja kysyä perusteluja ilmi tulleille mielipiteille. (Hirsijärvi ym. 2014, 205-206; Hirsijärvi & Hurme 2011, 43-43.)

Tutkimushaastattelussa haastattelijalla on keskustelun vetovastuu. Hänen tehtävänä on asettaa kysymykset, jotka antavat mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta aiheesta. (Hirsijärvi ym.2014, 205.) Teemahaastattelu on yksi haastattelutyypeistä. Teemahaastattelusta käytetään myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu. Puolistrukturoitu haastattelu on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto. Teemahaastattelulle on ominaista aihepiirien eli teemojen etukäteen määrittely, mutta kysymysten täsmällinen muoto ja järjestys puuttuvat. (Hirsijärvi ym.2014, 208; Hirsijärvi & Hurme 2011,47.)

Haastattelun teemat muodostetaan aiempien tutkimusten ja tutkittavaan aiheeseen tutustumisen pohjalta. Tutkijan valitsevat teemat toimivat haastattelurunkona. Teemat ovat kaikille tutkittaville samat, vaikka niiden etenemisjärjestys haastateltavien välillä voi vaihdella suuresti. Ennalta määriteltujen kysymysten puuttuessa haastattelutilanne on vapaampi ja tutkittavien oma puhe tulee paremmin esille. Teemahaastattelu sopii tutkimuksiin, jotka keskittyvät vähemmän tunnettuihin ilmiöihin ja asioihin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Hirsijärvi & Hurme 2011,47-48.)

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua, koska siinä saadaan parhaiten esille tutkittavien omat näkemykset aiheesta. Teemahaastattelun runko muodostui tutkimuksen teoreettisesta viitekehyksestä, tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkijoiden aiheeseen perehtymisen pohjalta (Liite1).

Teemahaastattelunrunko (Liite1) testattiin yhden ikääntyneen muistisairaahan koehaastattelussa. Koehaastattelun jälkeen haastattelurunkoon ei tehty muutoksia. Teemahaastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina tutkittavien asuinpaikassa joulukuusta tammikuussa 2019-2020. Haastattelut nauhoitettiin tutkittavien suullisella suostumuksella. Nauhoitus mahdollisti luontevan ja vapautuneen keskustelun tutkijan ja tutkittavan välillä. Haastatteluiden kesto vaihteli 30 minuutista tuntiin.

Tutkimukseen osallistui yhteensä kuusi muistisairasta, joiden MMSE-testin pisteet vaihtelivat 18-27 pisteen välillä. Viisi tutkimukseen osallistujista oli naisia ja yksi osallistujista oli mies. Kolme tutkittavista asui kotona kotihoidon turvin ja kolme asui tehostetussa palveluasumisessa. Tutkimukseen osallistujat olivat tutkijoille entuudestaan tuttuja. Tutkijat kysyivät henkilökohtaisesti jokaista tutkittavaa osallistumaan tutkimukseen. Tutkittavat päättivät itse tutkimukseen osallistumisesta. Suostuminen tutkimukseen vahvistettiin kirjallisesti (Liite2).

### 5.3 Aineiston analyysi

Tutkittavaa aineistoa voidaan analysoida monella tapaa. Valitun analyysitavan pitäisi parhaiten tuoda vastaus tutkimuskysymykseen. Laadullisessa tutkimuksessa analyysitavan valinnassa ei ole tarkkoja sääntöjä ja erilaisia analyysitapoja on paljon käytettävissä. Käytetyimmät analyysimenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat teemoittelu, tyypittely, sisällönerittely, diskurssianalyysi ja keskusteluanalyysi. (Hirsijärvi ym. 2014, 224.)

Teemoittelussa tarkastellaan analyysivaiheessa sellaisia tutkittavasta aineistosta esiin nousevia nimittäjiä, jotka ovat yhteisiä monelle tutkittavalle. Yhteiset nimittäjät pohjautuvat usein teemahaastattelun teemoihin, mutta lisäksi voi muodostua useita muitakin mielenkiintoisia teemoja. Esiin tulevat teemat pohjautuvat tutkijan tulkintoihin tutkittavien sanomisista. Muodostuneiden teemojen tulisi olla tutkimusongelman kannalta olennaisia. Tutkimustekstissä eivät riitä ainoastaan teemoittain järjestetyt sitaatit vaan teemoittelu vaatii onnistuakseen teorian ja kokemuksen vuoropuhelun tekstissä. (Eskola & Suoranta 2001, 174-175.)

Tutkimuksen analysointi aloitettiin litteroimalla nauhoitetut teemahaastattelut. Litteroinnilla tarkoitetaan aineiston kirjoittamista tekstiksi (Hirsijärvi & Hurme 2011, 138). Tässä tutkimuksessa ei käytetty sanatarkkaa litterointia. Selkeästi

epäolennaiset asiat jätettiin litteroimatta, esimerkiksi tutkittavien yksityiskohtaiset kertomukset omaisistaan tai lääkityksestään. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 30 sivua. Tekstistä alleviivattiin ilmauksia, jotka liittyivät itsemääräämisoikeuden kokemuksiin eri tilanteissa. Jonka jälkeen alleviivatut sitaatit pelkistettiin ja ryhmiteltiin. Ryhmistä muodostuivat tutkimuksen teemat. Teemoiksi muodostuivat etukäteen luodut teemat. Aineiston analyysiprosessi eteni seuraavien vaiheiden mukaan:

1. vaihe: Haastattelut litteroitiin
2. vaihe: Aineistoon tutustuttiin
3. vaihe: Aineisto luettiin ja aineistosta etsittiin ilmauksia, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin ja teemahaastattelukysymyksiin
4. vaihe: Samankaltaiset teemahaastattelukysymyksiin vastaavat ilmaukset koodattiin eri värien avulla
5. vaihe: Värikoodein merkityt ilmaukset pelkistettiin ja ryhmiteltiin
6. vaihe: Ryhmistä muodostettiin tutkimuksen teemat

Aineistossa toistuivat teemahaastattelussa käytetyt teemat, mikä auttoi analyysissä. Tutkimuksen teemoiksi muodostuivat arkielämän päätökset, kuulluksi tuleminen, tiedonsaanti ja rajoittaminen. Lisäksi tutkimuksessa esiin nousi teemaksi omaisten vaikuttaminen. Näiden teemojen pohjalta analysoitiin tutkimusaineisto ja työstettiin tutkimustulokset.



## 6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen joka vaiheessa tutkija joutuu pohtimaan eettisiä kysymyksiä. Eettisesti hyvä tutkimus vaatii, että tutkimuksenteossa on käytetty hyviä tieteellisiä toimintatapoja. Tutkimuseettinen neuvottelukunta on asettanut ohjeet tieteellisten toimintatapojen noudattamiseen. Tutkijoiden tulisi noudattaa totuudenmukaisuutta, yleistä tunnollisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimustulosten arvioinnissa. (HTK-ohje 2012, 6.) Tuloksia julkaistaessa annetaan arvo muiden tutkijoiden saavutuksille ja työlle. Tutkimus tulee raportoida tarkasti ja tieteelliselle tiedolle laadittujen ehtojen mukaisesti. Ihmistutkimuksissa tärkeimmiksi eettisiksi periaatteiksi muodostuvat tutkittavien informointi, vapaaehtoinen suostumus, luottamuksellisuus ja yksityisyys. (Hirsijärvi ym. 2014, 23-24; Hirsijärvi & Hurme 2011, 20.)

Tutkimuksessa kiinnitettiin huomiota, että tutkimus olisi eettisesti hyvä. Haastatteluihin osallistuminen oli vapaaehtoista. Tutkittavat päättivät itse tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimuksessa kunnioitettiin tutkittavien itsemääräämisoikeutta ja haluttiin, ettei tutkimukseen osallistumiseen vaikuta esimerkiksi heidän omaisensa. Tutkimukseen osallistuvien suostumus varmistettiin sekä suullisesti että kirjallisesti erillisellä lomakkeella (Liite2). Tutkittavat saivat suullisesti ja kirjallisesti tiedon tutkimuksen etenemisen kulusta ja tietojen käytöstä. Tutkittaville luvattiin ilmoittaa, kun työ oli valmistunut ja kertoa, missä se olisi luettavissa. Haastatteluissa ei kysytty tutkittavien taustoja, sillä niillä ei ollut vaikutusta tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuville kerrottiin totuudenmukaisesti tutkimuksesta ja heillä oli mahdollisuus kieltäytyä osallistumisesta missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Tutkittaville taattiin anonymiteetti, eikä heitä voitu tunnistaa tutkimuksesta. Haastatteluaineisto tuhottiin tutkimuksen jälkeen.

Jokaisessa tutkimuksessa arvioidaan tutkimuksen luotettavuutta. Vaikka virheiden tekemistä yritetään välttää, niin siitä huolimatta tutkimustulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat. Tutkimuksen luotettavuutta käsitellään yleisesti kahden käsitteen kautta reliaabelin ja validiuksen. Tutkimuksen reliaabelius tarkoittaa sen kykyä jakaa ei-epäluotettavia tuloksia. Reliaabelius pystytään näyttämään monella tavalla. Esimerkiksi jos kaksi arvioitsijaa tekee samankaltaisen tuloksen,

pystytään tulosta pitämään reliaabelina tai jos samaa henkilöä tutkitaan useammin ja aina saadaan sama tulos. (Hirsijärvi ym.2014, 231.)

Tutkimuksen arvioinnissa käytetään käsitettä validius eli pätevyys. Validius tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykenevyyttä mitata juuri sitä, mitä on aikomuskin mitata. Mittarit ja menetelmät eivät aina sovellu siihen tarkoitukseen, mihin tutkija niitä käyttää. Tutkimuksen pätevyyttä voidaan arvioida eri näkökohdista, jolloin puhutaan ennustevalidiudesta, tutkimusasetelmavalidiudesta ja rakennevalidiudesta. (Hirsijärvi ym.2014, 231.)

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan käyttää jossain määrin reliaabelin ja validiuksen käsitteitä. Laadullisen tutkimuksen arvioinnissa on tärkeää arvioida tutkimuksen uskottavuutta ja vakuuttavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa uskottavuutta tukee tutkijan yksiselitteinen kuvaus tutkimuksen toteuttamisesta. Tutkimuksen selostuksessa tulisi ilmetä esimerkiksi tarkat kuvaukset haastatteluiden tilanteesta, pituudesta ja mahdollisista häiriötekijöistä. Koehaastattelut sekä oikeiden haastattelutilanteiden videointi ja nauhoitus koetaan lisäävän laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Aineiston analyysissä tulisi tulla ilmi, mihin tutkija pohjaa luokittelunsa. Lisäksi tulisi perustella, mihin tutkija pohjaa tulkintansa tutkimusaineistosta. Tutkimuksen tuloksia arvioitaessa tulisi pohtia niiden yleistettävyyttä ja siirrettävyyttä muihin kohteisiin tai tilanteisiin. (Hirsijärvi ym. 2014,232-23; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tässä tutkimuksessa tutkijoilla oli ASLA-tutkimustulosten mukaiset ennakkokäsitykset tutkittavasta aiheesta (Alastalo, Erhola & Kehusmaa 2017). Tutkijoiden ennakkokäsitykset olivat muodostuneet tutkijoiden työskennellessä ikääntyneiden parissa kymmenien vuosien ajan. Täydellinen tutkijoiden objektiivisuus tutkimuksessa ei ole teoriassakaan mahdollista. Ihminen ei kykene sulkemaan täysin pois omia ajatuksiaan tutkittavasta aiheesta. Tutkittavan on tiedostettava omat asenteensa ja käsityksensä tutkittavasta aiheesta sekä aktiivisesti toimia niin etteivät ne vaikuttaisi merkittävästi tutkimukseen. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tutkijat tiedostivat omat ennakkokäsityksensä ja työskentelivät niin, etteivät ne vaikuttaneet tutkimuksen kulkuun tai tutkimustuloksiin.

Tässä tutkimuksessa pyrittiin lisäämään tutkimuksen luotettavuutta selostamalla tutkimusprosessin etenemistä vaiheittain ja kuvailemaan, miksi päädyttiin tiettyihin ratkaisuihin. Haastatteluiden sitaattit elävöittivät ja lisäsivät tulkintojen uskottavuutta. Tutkimukseen osallistujat olivat tutkijoille entuudestaan tuttuja. Tutkimuksen tekijät olivat hyvin tietoisia tutkittavien sairauden vaiheesta, sekä heidän kyvyistään osallistua tämän kaltaiseen tutkimukseen. Tutkittavien taustan ja tilanteen tunteminen lisäsivät tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta merkittävästi.

## 7 TULOKSET

Tutkimustuloksissa esitellään kotihoidon turvin kotona asuvien sekä tehostetussa palveluasumisessa asuvien muistisairaiden subjektiivisia kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Tutkimustulokset esitellään tutkimuksessa muodostuneiden pääteemojen mukaisesti. Teemat ovat: arkielämän päätökset, kuuluksi tuleminen, tiedonsaanti ja rajoittaminen. Aluksi käsitellään teemoittain kotona asuvien muistisairaiden kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, tämän jälkeen kuvaillaan teemoittain palvelukodissa asuvien muistisairaiden kokemuksia. Lopuksi verrataan itsemääräämisoikeuden toteutumisen kokemuksia kotona ja palvelukodissa asuvien muistisairaiden välillä tutkimuskysymyksen mukaisesti.

### 7.1 Arkielämän päätökset kotona asuvilla

Kotona asuvat haastateltavat kokivat saavansa suurelta osin päättää itsenäisesti vuorokausirytmistään, ruokailuistaan ja kaupassa käynnistään. Vastaajat kertoivat päättävänsä itsenäisesti päivän kulustaan. He kokivat määrittelevänsä itse mihin aikaan heräävät aamuisin ja milloin käyvät nukkumaan iltaisin. Ruokailuista kysyttäessä, vastaajat yhtä lukuun ottamatta kertoivat päättävänsä itse, koska syövät ja mitä syövät. Kaupassa kaikki kotona asuvat vastaajat kertoivat asioivansa itsenäisesti.

*“Kaupassa käyn sen kyytissä kuka joutaa käyttämään. Itse ostan mitä ostan.”* – Haastateltava 1.

Kaikki kotona asuvat vastaajat, kokivat saavansa itse päättää vaatetuksestaan. He valitsivat kaapista vaatekerran, jonka pukivat päälleen. Yksi haastateltavista kertoi kotihoidon hoitajien jonkin verran ohjailevan säänmukaista pukeutumista.

*“Joskus ne hoitajat sanoo, että pitäis ulos panna enämpi vaatetta ja silloin laitan sitte huivia ja semmosta.”* – Haastateltava 2.

Peseytymisestä haastateltavat päättivät pääasiassa itse. Vain yksi kolmesta vastaajasta ei saanut itse vaikuttaa peseytymisen ajankohtaan, pesupäivä oli määritetty kotihoidon toimesta. Vastaaja toivoi lauantaita peseytymispäiväksi, mutta kotihoidon aikataulujen vuoksi päivä oli vakiintunut tiistaihin.

*”Lauantaihan se ois mukavin pesupäivä. Nyt se on tiistaina, kun ei hoitajat joudu lauantaisin. Muuten pesen milloin lystää naamoja ja semmosta, pikkupesua.”* - Haastateltava 1.

Kaikki kotona asuvista haastateltavista kokivat, ettei heidän ulkoiluun pyritä rajoittamaan. Haastatteluissa nousi kuitenkin esiin, etteivät vastaajat käytännössä aina halutessaan päässeet ulkoilemaan. Tähän oli syynä haastateltavien kokemus pelko kaatumisesta yksin ulkoillessa, eikä auttajaa aina ollut saatavilla. Näin ollen he eivät kokeneet täysin määrittelevänsä itse, milloin ulkoilevat, koska ulkoilun toteuttaminen turvallisesti oli riippuvaista toisesta henkilöstä.

*”En oikein tohi yksin ulukoilla, en ainakaan talavella. Avustajan kanssa käyn, jos se joutaa. Useamminkin mieluusti kävisin kyllä.”* - Haastateltava 1.

*”Kyllä minä useammin kävisin miulellään...”* – Haastateltava 3.

*”Ulukoilu kaveri, se uupuu. Saishan sen, jos maksais.”* – Haastateltava 2.

Haastateltavat pitivät yhteyttä omaisiin puhelimitse ja tapasivat heitä halutessaan. Tapaamisia ja puheluita kukaan vastaajista ei kokenut rajoitettavan. Kaksi kolmesta muistisairaasta toivoi kuitenkin omaisten vierailevan useammin kuin tällä hetkellä. Viriketoimintaan osallistuminen koettiin vapaaehtoiseksi kotona asuvien kohdalla. Kaksi kolmesta vastaajasta ei kokenut kerho- tai viriketoimintaa mielekkäänä, eikä sen vuoksi osallistu toimintaan. Yksi haastateltava kertoi kävänsä päivätoiminnassa säännöllisesti.

*”Ennen kävin eläkeläisten kerhoissa, vaan nykyään en. Ei huvita enää kun on tuo muisti menny huonoksi, en ossaa olla enää seurassa.”* -Haastateltava 1.

*”Hoitajat ne ehotti minulle sitä päivätoimintaa, että käy kokeilemassa. Minä sitten kävin ja oon tykänny kyllä, hirviän mukava se ohjaaja siellä.”* – Haastateltava 2.

*”En välitä niistä kerhoista”* – Haastateltava 3.

Median kuten tv, radio ja aikakauslehdet, käyttöä koskeviin kysymyksiin kotona asuvat vastasivat yhtenäisesti. Vastajat seurasivat eri medioita rajoituksetta halutessaan.

*”Iltasella kattelen telkkaria. Lehet luen monneen kertaan, katoppakun tuo muisti on niin huono niin ne jutut on aina uusia siinä lehdessä.”* -Haastateltava 1.

Kaikkien kotona asuvien muistisairaiden rahankäytöstä huolehti osittain lapset. Muistisairaat kertoivat itse käyvänsä kaupassa taksilla tai omaisten kyydillä. Yksi vastaajista kävi kaupassa kävellen itsenäisesti. Haastateltavat kertoivat tekevänsä itsenäisesti päätökset ostosten suhteen. Haastateltavien kohdalla lapset huolehtivat pääsääntöisesti heidän laskun maksut ja kontrolloivat rahaliikennettä tarpeen mukaan.

*”Lapset hoitaa kaikki. En tiää oonko rahhaa nähänykkään aikoihin. Mulla on tili tuohon kauppaan ja sinne ostan mitä tartten.”* – Haastateltava 2.

*”Mulla oli rahat loppunu lompakosta niin soitin pojalle. Se sano, että sullahan on pankkikortti, mee hae pankista. Anto ne sieltä sitten.”* – Haastateltava 3.

## 7.2 Arkielämän päätökset palvelukodissa asuvilla

Palvelukodissa asuvista vastaajista yksi kolmesta koki itse päättävänsä päivän kulusta ilman rajoitteita. Kaksi kolmesta vastaajasta koki, että päivän kulkua rajoittaa riippuvuus hoitajien avusta. Esimerkiksi nukkumaan meno ajoissa. Vastajat kertoivat, etteivät saaneet heti halutessaan apua vuoteeseen menossa tai aamulla herätessään. He tarvitsivat hoitajan fyysisen avun pukeutumisessa ja peseytymisessä, näin ollen he olivat riippuvaisia ulkopuolisesta avusta, eivätkä pystyneet määrittelemään täysin omaa vuorokausirytmää.

*”Ne auttaa heti kun ne ehtii. Niillä on niin paljon niitä potilaita. Ne ei oo niinkuin saatavissa kokoajan.”* -Haastateltava 4.

*”Hoitajat. Helpompaa on kun ei esitä mitään toivomuksia.”* -Haastateltava 5.

Ruokailussa itsemääräämisoikeus ei toteudu kenelläkään vastaajista. Syyksi nousee palvelukodin tarkat ruoka-ajat sekä ennalta määritelty ruokalistojen sisältö. Vastaajat kertoivat esittävänsä toiveita annoskoon suhteen, mutta muilta osin ruokailuja määrittää kunnan ravitsemusohjeet palvelukoteihin, hoitajat ja keittiöhenkilökunta. Kaikki vastaajat tuovat kuitenkin ilmi saavansa ruokaa myös aina pyydettyäessä.

*"No ei oikeestaan saa. Ruokailuajat on sairaalassa määrätty ja ne tulee silloin kun tulee ja eikä sitä ruokaa keltään kysytä mitä sä syöt, se tulee mitä tulee."* – Haastateltava 6.

*"Keittiö määrittelee ne ruoka-ajat. Se on keittiön heiniä"* - Haastateltava 5.

*"Juu saan (pyytäessään ruokaa). Ei oo tarvinnut nälissään olla."* -Haastateltava 4.

Peseytymisessä kaksi kolmesta vastaajasta koki itsemääräämisoikeuden toteutuvan huonosti. Vastaajat eivät saaneet itse päättää koska tai kuinka usein peseytyivät. Peseytymistä määrittivät ennalta määrätty suihkupäivät, joita oli kerran viikossa. Kaksi vastaajaa tarvitsivat hoitajan fyysisen avun peseytymiseen, eivätkä itsenäisesti kyenneet menemään suihkuun halutessaan. Yksi vastaajista suoriutui suihkusta käynnistä itsenäisesti ja peseytyi aina halutessaan. Hänen kohdallaan itsemääräämisoikeus toteutui hyvin.

*"Mulla on suihkupäivä tiistai säännöllisesti. Mä kävisin mielellään kaksi kertaa viikossa."* – Haastateltava 5.

*"Eiku on suihkuvuorot. Tää suihkuhomma on hiertänyt mua aina"* -Haastateltava 4.

*"Kyllähän ne mielellään kerran viikossa ottaa suihkuun, mutta mä oon kyllä pes-syt itte."* – Haastateltava 6.

Vaatetuksesta palvelukodissa asuvat vastaajat kokivat saavansa päättää itsenäisesti ja ilman rajoituksia. Kaksi vastaajista, jotka tarvitsivat hoitajan fyysistä apua

pukeutumisessa, kertoivat aamulla, mitä haluavat pukea päälleen. Viriketoimintaan osallistumisesta haastateltavat saivat päättää itsenäisesti. Haastatteluissa kävi ilmi, etteivät he kokeneet viriketoiminnan sisältöjä mielekkäinä.

*“No mullahan on omat vaatteet ja mä paan päälle ne”* - Haastateltava 6.

*“Mä saan itse valita vaatteeni.”* -Haastateltava 5.

*“Saahan sen itse päättää, mutta ne on hyvin pitkälle semmosia, mulle ainakin hyvin lapsellisia, mutta kyllä mä oon sinne mukaan menny.”* - Haastateltava 6.

*“Joo, mutta ei se oo kovin kaksista ”* -Haastateltava 4.

Kaikki vastaajat kokivat itsemääräämisoikeuden toteutuvan hyvin ulkoilussa. Vastaajat toivat esiin ulkoilun tapahtuvan aina avustajan kanssa. Tutkittavat kertoivat pääsevänsä ulkoilemaan avustajan kanssa melkein päivittäin. Median käytössä ja yhteydenpidossa omaisten kanssa palvelukodissa asuvat kokivat itsemääräämisoikeuden toteutuvan hyvin. He saivat käyttää mediaa oman valintansa mukaan. Esimerkiksi he saivat katsella televisiota ja käyttää puhelinta vuorokauden ajasta riippumatta. Omaisten vierailut olivat aina sallittuja.

*“Vaikka joka päivä pääsee ulos. Arkisin”* -Haastateltava 5.

*“Ulkoilemaan pääsee tai siis kyllä ne pyytää aika usein”* - Haastateltava 6.

*“Joo kyllä täällä on vapaat ovet. Ne tulee vaan, kun mä oon aina täällä”* -Haastateltava 4.

*“...Saan soitella kelle haluan ja saan katsoa tv:tä milloin haluan.”* - Haastateltava 5.

Vastaajat kokivat, etteivät saaneet päättää itse rahankäytöstä. Haastatteluissa kävi ilmi, ettei vastaajilla ollut mahdollisuutta käyttää rahaa, eikä heillä ollut mahdollisuutta pitää käteisvaroja palvelukodissa. Vastaajat eivät päässeet ostoksille halutessaan. Omaiset huolehtivat pitkälti haastateltavien taloudesta, eivätkä vastaajat itse hoitaneet pankkiasioitaan. Omaiset saattoivat päättää, mitä muistisairas sai hankkia itselleen. He eivät kunnioittaneet muistisairaana itsemääräämisoikeutta päättää omasta omaisuudestaan.



*"No kuule mä en voi käyttää mitään rahaa. Kun mulla ei oo täällä rahaa. Kun täällä ei saa pitää rahoja."* – Haastateltava 4.

*"Ei tuu rahaa käytettyä. Eihän täällä mistään mitään osta"* – Haastateltava 6.

*"Ne harkitsee onks tarpeellista, mut ei ne kyl anna. Mä oon säästänyt paljon rahaa, jota nyt en saa käyttää."* – Haastateltava 4.

*"...rajoittaa, Se ei anna rahaa."* – Haastateltava 5.

### 7.3 Tiedonsaanti, kuulluksi tuleminen ja rajoittamisen kokemukset kotona asuvilla

Haastateltavista kaikki kokivat, että hoitajat sekä omaiset kuuntelivat heitä ja kunioittivat heidän mielipiteitään. Haastateltavat kokivat poikkeuksetta, lääkärikontaktit puutteellisesti. He kokivat, etteivät tule riittävästi kuulluksi lääkäreiden taholta tai saa riittävästi tietoa omista asioistaan lääkäriä käydessä.

*"No lääkärit ei kyllä... tytölle viimeksi jotakin puhui vaan eipä se minulle kertonu mitään."* – Haastateltava 3.

Vastauksista kävi ilmi, että haastateltavat eivät kokeneet saavansa riittävästi tietoa terveyteensä liittyvistä asioista hoitohenkilökunnalta. Kotona asuvat eivät kokeneet liikkumistaan rajoitettavan, siltä osin he kokivat itsemääräämisoikeuden toteutuvan hyvin. Kaksi kolmesta vastanneesta kertoi lisäksi kokevansa itsemääräämisoikeuden heikentyneen muistisairausdiagnoosin myötä. Eräs haastateltava kertoi välillä kokevansa, että häntä kohdellaan kuin lasta. Esimerkiksi hänelle vastattiin omaisen taholta kuin lapselle, eikä hänen kertomiaan asioita uskottu tai otettu vakavasti. Samankaltaisia kokemuksia oli muillakin vastaajilla. Osa koki, että omaiset huolehtivat liikaakin heidän asioistaan ja epäilivät vakuuteluista huolimatta, selviääkö muistisairas itsenäisesti arkisista toimista.

*"Välillä tuntuu ettei oteta tojestaan. Lapsena pietään."* – Haastateltava 2.

*"On se vaikuttanu. Huomaa sen. Höösäävät liian kanssa!"* – Haastateltava 3.

*"Saan itse päättää niin kuin ennenkin, vaan jos en ossaa päättää jotakin niin lapset auttaa sitten."* – Haastateltava 1.

#### 7.4 Tiedonsaanti, kuulluksi tuleminen ja rajoittamisen kokemukset palvelukodissa

Palvelukodissa asuvilla vastaajilla oli yhdenmukainen kokemus siitä, etteivät he tulleet riittävästi kuulluksi hoitajien, lääkärin tai omaisten taholta. Hoitajien taholta kuulluksi tulemisen kokemuksissa koettiin olevan eroja päivästä ja henkilöstä riippuen. Vastaajilla oli kokemus, että osa hoitajista saattoi kuunnella heitä, mutta asiat eivät silti käytännössä toteutuneet asukkaan toiveiden mukaisesti. Kaikki haastateltavat kokivat, etteivät omaiset kuunnelleet tai kunnioittaneet heidän mielipiteitään. Tämä näkyi esimerkiksi omaisten toimiessa ”puhemiehenä” palvelukodin ulkopuolisilla lääkärikäynneillä ja haluna tehdä päätöksiä muistisairaana puolesta.

*“ Riippuu vähän henkilöstä. Ihme kyllä sijaiset kuuntelee enemmän valitettavasti tai sijaisissa on hyvin kuuntelevia.”* – Haastateltava 5.

*“Kyllä ne (hoitajat) saattaa kuunnella, mutta toteutus on sitten eri asia”* – Haastateltava 4.

*“Ne (omaiset) on aina eri mieltä. Ne haluais päättää mun omaisuudesta.”* – Haastateltava 4.

*“...on mukana, se puhuu. Se kertoo kaikki asiat.”* – Haastateltava 5.

Haastatteluissa esiin nousi myös lääkärikontaktin puuttuminen palvelukodissa kaikilta vastaajilta. Kaksi kolmesta vastaajasta kokivat, etteivät he saa riittävästi tietoa terveyteensä liittyvistä asioista hoitohenkilökunnalta. Kaikki vastaajat kertoivat, etteivät ole viime aikoina olleet itse aktiivisia ottamaan selvää terveyteensä liittyviä asioita. Erään haastateltavan kokemus oli, että mikäli hän kysyy, niin tietoa kyllä annetaan.

*“Ei täällä oo päässyt kertaakaan lääkärille. En oo nähnyt lääkäriä ollenkaan”* – Haastateltava 4.

*“Mulla ei oo minkäänlaista lääkäri kontaktia täällä”* – Haastateltava 5.

*“En saa. Pitäis olla aktiivisempi. Mä oon ollut laiska.”* – Haastateltava 5.

*“En oo saanut minkäänlaista tietoa, mutta jos mä kysyn niin kyllä mä saan”*- Haastateltava 6.

Kaikki haastateltavat kokivat liikkumistaan rajoitettavan jollain tavalla jatkuvasti. Liikkumista rajoitettiin, siten etteivät vastaajat päässeet ulkoilemaan itsenäisesti halutessaan. Tältä osin he eivät kokeneet itsemääräämisoikeutensa toteutuvan. Yhdelle vastaajista yksin liikkumisen rajoituksia oli perusteltu turvallisuuden takaamisella. Hoitajat pelkäsivät vastaajan kaatuvan, mikäli hän liikkuisi itsenäisesti ja tämän takia olivat rajoittaneet vastaajan itsenäistä liikkumista sekä sisällä, että ulkona.

*“Liikkuminenhan on rajoitettua kun yksin ei mennä ulos.”* – Haastateltava 6.

*”Mua rajoitetaan koko ajan. Mä en saa liikkua yksin. Perustelu on, että mä kaadun.”* – Haastateltava 5.

*“No kyllä se on rajoittamista, että mä haluaisin käydä ulkona”* – Haastateltava 4.

#### 7.5 Itsemääräämisoikeuden kokemukset kotihoidossa ja palvelukodissa

Huomattavimmat erot palvelukodissa ja kotona asuvien vastaajien välillä itsemääräämisoikeuden kokemuksissa ilmenivät arkielämän päätöksissä, kuten ruokailussa ja vapaan liikkumisen rajoittamisessa. Kotona asuvat valmistsivat osittain ruokansa itse sekä kävivät ostoksilla. Näin ollen he saivat itse päättää, mitä ruokaa söivät ja milloin. Palvelukodissa ruokailua määritti pitkälti ennalta määrätyt ruokailuajat sekä ruokalista, johon asukkaat eivät voineet vaikuttaa. Palvelukodissa asuvat muistisairaat eivät saaneet yksin poistua palvelukodista. Heillä tuli olla aina saattaja mukanaan, kun halusivat poistua palvelukodista. Kotona asuvat muistisairaat pystyivät halutessaan poistua kotoaan ilman rajoituksia.

Eroja havaittiin myös rahankäyttöön ja omaisuuden hallintaan liittyen. Palvelukodin asukkaat eivät juurikaan käyttäneet rahaa, koska heillä ei ollut mahdollisuutta päästä ostoksille. Lisäksi palvelukodin asukkailla ei ollut mahdollisuutta säilyttää käteisvaroja tai pankkikorttiaan itsellään, kun taas kotona asuvat säilyttivät ja

käyttivät itsenäisesti rahojaan esimerkiksi kaupassa asioidessaan. Yhteistä kotihoidossa ja palvelukodissa asuvien vastauksissa oli, omaisten hallinta raha-asioissa. He kokivat, etteivät tiedä talouteensa liittyvistä asioista kaikkea, koska omaiset hallitsivat pankkitilejä, mutta toisaalta he olivat tyytyväisiä omaisten apuun esimerkiksi laskujen maksussa.

Viriketoiminnan suhteen haastateltavat vastasivat samankaltaisesti riippumatta hoitomuodosta. Viriketoimintaan osallistumisen mahdollisuutta oli tarjottu sekä kotihoidossa, että palvelukodissa. Vaihtelevaa oli se, kuinka viriketoimintaan suhtaudutaan. Osa haastateltavista koki kerhot ja päivätoiminnan mukavana sosiaalisena tapahtumana, kun taas osa mielsi virikkeet lapselliseksi tai muutoin heille sopimattomaksi eikä sen vuoksi osallistuneet toimintaan. Esiin nousi myös ajatus siitä, etteivät muistisairaat diagnoosin jälkeen tunteneet enää itseään kykeneväksi sosiaaliseen kanssakäymiseen tuntemattomien kanssa. Ulkoilussa oli eroavaisuuksia palvelukodissa ja kotona asuvan muistisairaiden välillä. Avustajan kanssa tapahtuvaan ulkoiluun palvelukodissa asuvat vastaajat olivat tyytyväisiä ja kokivat, saavansa päättää itsenäisesti ulkoilemaan lähdöstä. Kotona asuvat kokivat, etteivät päässeet aina halutessaan ulkoilemaan. Kaatumispelon vuoksi he kaipasivat ulkoiluun avustajan. Halua ulkoilla löytyisi enemmän, kuin apua ulkoiluun on saatavilla.

## 8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutumisen kokemuksia kotihoidossa ja palveluasumisessa ja mahdollisesti hyödyntää jatkossa tutkimustuloksia hoitotyön kehittämiseen. Kun päätimme tutkia aihetta nimenomaan muistisairaiden omasta näkökulmasta, saimme paljon huolestunutta palautetta koskien sitä, kuinka tutkimus olisi haastava toteuttaa ja epäilyjä siitä, saammeko kerättyä luotettavaa aineistoa riittävästi. Koimme kuitenkin tärkeäksi tuoda esiin nimenomaan muistisairaiden omia kokemuksia. Aiheen sensitiivisyyden vuoksi emme löytäneet toimeksiantajaa, mutta yhteistyötahojen avulla tutkimus saatiin toteutettua. Tutkimuksen valmistuttua voimme todeta, että onneksi pitäydyimme alkuperäisessä suunnitelmassa. Keräsimme paljon tietoa ja teimme mielenkiintoisia havaintoja samalla kun haastateltavat pääsivät itse kertomaan elämästään, heitä kuunneltiin ja heidän asioistaan oltiin kiinnostuneita. Tällainen tutkimus lisää parhaimmillaan muistisairaiden osallisuuden kokemuksia sekä kasvattaa omanarvontuntoa.

### 8.1 Johtopäätökset

Tutkimusta tehdessä kävi selväksi, että muistisairaana itsemääräämisoikeus toteutuu hyvin vaihtelevasti riippuen siitä, missä hän asuu tai missä häntä hoidetaan. Tämän opinnäytetyönä tehdyn tutkimuksen tulokset tukevat aiempaa ASLA-tutkimusta (Alastalo, Erhola & Alastalo & Kehusmaa 2017). Tulosten perusteella vaikuttaa siltä, että kotona kotihoidon turvin asuvat muistisairaajat kokevat itsemääräämisoikeutensa toteutuvan arjessa paremmin kuin palvelukodissa asuvat muistisairaajat. Erityisesti liikkumisen rajoittaminen nousi erottavaksi teemaksi vastauksia verrattaessa. Vaikka muistisairaana tulisi käytännössä saada itse päättää omasta elämästään, ei se kuitenkaan palvelukodin aikataulutetussa arjessa ole aina mahdollista (Muistiliitto 2018).

Mielenkiintoisena huomiona todettakoon, että osa muistisairaista ajatteli diagnosoisin automaattisesti vaikuttavan itsemääräämisoikeuteen. Heillä oli sellainen käsitys, että omaisilla tai hoitohenkilökunnalla on oikeus päättää heidän puolestaan

arjessa muistisairauden vuoksi, vaikka he itsekkin olisivat kykeneviä päätöksenteoon. Tähän olisi hyvä kiinnittää huomiota siinä vaiheessa, kun diagnoosi tehdään. Tuolloin voitaisiin käydä läpi itsemääräämisoikeuteen liittyviä asioita, sekä muistisairaahan että hänen omaisensa kanssa. Voisi olla hyvä korostaa, että diagnoosista huolimatta ihminen on yhä päätösvaltainen suhteessa omaan elämänsä ja hänen päätöksillään on aina etusija huolimatta omaisten tai hoitajien mielipiteistä (Muistiliitto 2018). Erityisesti omaisten päätösvalta tai vaikuttaminen muistisairaahan omaisuutta koskeviin asioihin nousi esiin tutkimuksessa. Muistisairaiden omaisuudesta päättämisen rajoittamiseen tarvitaan lääkärin lupa ja siihen tulisi turvautua vasta viimeisenä vaihtoehtona (Luonsinen & Valkeajoki 2018).

Tuula Lehtosalon tutkimukseen verrattaessa voidaan todeta, että muistisairaajat kokevat itsemääräämisoikeutensa toteutuvan huonommin, kuin ikääntyneet, joilla ei ole muistisairautta (Lehtosalo 2011). Kokemuksiin voi vaikuttaa muistisairauden lisäksi palvelutalon ja palvelukodin toiminnalliset erot. Palvelutalossa asukkaiden liikkumista ei rajoiteta, lisäksi heillä on omat asunnot keittomahdollisuudella, joten ruokailut voidaan toteuttaa yksilöllisemmin. Tulevaisuudessa olisi kiinnostavaa tutkia onko palvelukodissa ja palvelutalossa asuvien muistisairaiden itsemääräämisoikeuden kokemuksissa eroavaisuuksia.

Tulevaisuudessa lienee syytä pohtia millä tavalla itsemääräämisoikeuden kokemukset saataisiin paranemaan myös palvelukodeissa. Olisiko mahdollista antaa muistisairaahan asukkaan päättää useammin päivittäisistä asioistaan? Jatkotutkimusta ajatellen heräsi kiinnostus selvittää tarkemmin syitä siihen, miksi palvelukodissa asuva muistisairas kokee itsemääräämisoikeuden toteutuvan huonommin kuin kotona asuva muistisairas. Lisäksi voitaisiin tutkia, miten palvelukodin arkea voitaisiin muuttaa, että muistisairaiden itsemääräämisoikeuden kokemukset paranisivat. Mahdollistaisiko esimerkiksi teknologia turvallisen ulkoilun itsenäisesti, jotta itsenäisen liikkumisen rajoittamiselle ei olisi tarvetta niin laajassa mittakaavassa kuin se nykyään toteutuu.

## 8.2 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyöprosessi oli vaativa, mutta mielenkiintoinen. Prosessi vaati vakaata sitoutumista sekä yhteistyötaitoja. Olemme tehneet opiskelujen aikana useita ryhmätöitä yhdessä. Tiesimme toistemme työskentelytavat ja pystyimme luottamaan toisiimme. Emme kuitenkaan olleet aikaisemmin tehneet tutkimusta, joten sen tekeminen oli ajoittain erittäin haastavaa ja työlästä hyvästä yhteistyöstä huolimatta.

Opinnäytetyön työstämisen aloitimme keväällä 2019. Tuolloin saimme idean aiheesta ja lähdimme sitä pikkuhiljaa toteuttamaan. Toimeksiantajan puuttuessa opinnäytetyö toteutettiin meidän henkilökohtaisena tutkimuksenamme yhteistyötahojen avulla. Aluksi teimme opinnäytetyösuunnitelman, joka hyväksyttiin syksyllä 2019. Huolellinen suunnitelman teko palveli tutkimuksen eri vaiheissa. Pystyimme palaamaan suunnitelmaan ja tarkastamaan suunniteltuja työvaiheita. Tutkimusluvan (Liite 3 & 4) saimme yhteistyötahoiltamme joulukuussa 2019.

Joulu-tammikuussa 2019 toteutimme teemahaastattelut ja haastatteluiden jälkeen aineisto litteroitiin. Tutkimusta varten luotu teemahaastattelurunko toimi käytännössä hyvin. Teemahaastattelu mahdollisti vapaamuotoisen keskustelun haastateltavan kanssa, mutta samalla varmistui, että kaikki suunnitellut teemat käsiteltiin. Haastattelujen avulla saatiin kerättyä kattava tutkimusaineisto. Aineiston analysointi tehtiin tammi-helmikuussa 2020. Analysointi oli aikaa vievää, mutta mielenkiintoista. Haastateltavien käyttämä värikäs kerrontatapa sekä murre tekivät analysoinnista viihdyttävää ja miellyttävää. Teemojen koodaaminen väreillä osoittautui myös hyvin toimivaksi analysoinnin keinoksi. Syksystä 2019 lähtien etsimme teorial tietoa useista lähteistä ja työstimme opinnäytetyön teoreettista viitekehystä.

Olemme kasvaneet opiskelujen aikana pikkuhiljaa lähihoitajan roolista geronomin rooliin. Olemme oppineet hyödyntämään tutkittua tietoa aivan uudella tavalla ja kykenemme viemään sen käytännön tasolle. Pitkästä työkokemuksesta ikäihmisten parissa oli selvästi hyötyä tutkimuksen teossa ja tuloksien ymmärtämisessä. Vuorovaikutus ikäihmisten kanssa sujui luontevasti ja heidän oli helppo luottaa meihin. Tilannetta ja aihetta tarkasteltiin geronomin silmin, eli ammatillisesti ja

laaja-alaisesti. Kokonaisuudessaan opinnäytetyön tekeminen oli hyvin opettavainen prosessi. Opimme paljon teorial tietoa muistisaira an itsemääräämisoikeudesta, jota voimme hyödyntää jatkossa vanhustyön ammattilaisina. Valmistuvina geronomeina aioimme toteuttaa ja kunnioittaa muistisairaiden itsemääräämisoikeutta ja täten mahdollistamme omalta osaltamme arvokkaan ikääntymisen muistisairaille.



## LÄHTEET

- Aejmelaeus, R., Kan, S., Katajisto, K. & Pohjola, L. 2008. Erikoistu vanhustyöhön. 1.-2.painos. WSOY Oppimateriaalit Oy
- Alastalo H., Erhola, K. & Kehusmaa S. Muistisairaahan kokemus itsemäärämisoi-  
keuden toteutumisesta. Tutkimuksesta tiiviisti 29, lokakuu 2017. Terveiden ja hy-  
vinvoinnin laitos, Helsinki
- Ames, D., Burns A. & O'Brien, J. 2010. Dementia. Neljäs painos. Ltd. London,  
UK 2010.
- Asumispalvelut ja laitoshoido. 2017. Kuntaliitto. Viitattu 12.12.2019  
[https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palve-  
lut/asumispalvelut-ja-laitoshoido](https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palve-<br/>lut/asumispalvelut-ja-laitoshoido)
- Atula, S. Terveyskirjasto. Vaskulaarinen dementia. 2019. Lääkärikirja Duodecim.  
Viitattu 9.12.2019. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artik-  
keli=dlk01106](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artik-<br/>keli=dlk01106).
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, P. Muistisairaudet 2015. Julkaisu:  
Duodecim. Helsinki 2015.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2001. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 5. painos.  
Tampere: Vastapaino.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria  
ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu  
painos. Helsinki: Tammi.
- Heikkinen, R-L. 1997. Iäkkäiden autonomia. Gerontologia 2/1997. Helsinki
- Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa.  
2012. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.
- Härmä, H. & Juva, K. Verisuoniperäinen muistisairaus. Tietoa ja tukea sairastu-  
neelle ja hänen omaisilleen. 2013. Julkaisija, Muistiliitto. Viitattu 11.12.2019  
[https://www.muistiliitto.fi/application/files/9515/1385/4980/Verisuoniperai-  
nen\\_muistisairaus.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/9515/1385/4980/Verisuoniperai-<br/>nen_muistisairaus.pdf)
- Iäkkäiden ihmisten palveluja ja etuuksia koskeva lainsäädäntö. 2020. Helsinki:  
STM. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 12.12.2019 [https://stm.fi/lainsaa-  
danto/iakkaat-ihmiset](https://stm.fi/lainsaa-<br/>danto/iakkaat-ihmiset)
- Iäkkäiden palvelut. 2020. Helsinki: STM. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu  
12.12.2019 <https://stm.fi/iakkaiden-palvelut>
- Juva, K. 2018. Alzheimerin-Tauti. Duodecim lääkärikirja. Viitattu 12.12.2019.  
[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00699](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699)

Kajava, M. 2019. Mikä ihmeen itsemääräämisoikeus?. Amnesty International. Viitattu 1.2.2020. <https://www.amnesty.fi/mika-ihmeen-itsemaaramisoikeus/>

Kivelä, S-L. & Vaapio S. 2011. Vanhana tänään. Kohtaavatko tiedot, suositukset ja arkipäivän kokemukset toisensa ikääntyneiden ja vanhusten hoidossa ja palveluissa? Suomen Senioriliike ry. Eesti: Tallinna Raamatutrukikoda. Heikkinen 1997.

Kotihoito ja kotipalvelut. 2020. Helsinki: STM. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 12.12.2019 <https://stm.fi/kotihoito-kotipalvelut>

Laatu ja kehittäminen. 2020. Helsinki: STM. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 12.12.2019 <https://stm.fi/ikaantyneiden-palvelut/laatu-kehittaminen>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, §6. Viitattu 20.12.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lehtosalo, T. 2011. Itsemääräämisoikeus vanhusten palveluasumisessa. Etnografinen tutkimus asukkaiden kokemuksista osallistua omaan arkeensa. Jyväskylän yliopisto. Gerontologia ja kansanterveys. Pro gradu-tutkielma

Lääkäriliitto 2019. Erityspätevyys muistisairaudet. Viitattu 12.12.2019. <https://www.laakariliitto.fi/palvelut/koulutukset/erityispatevyydet/muistisairaudet/>

Muistiliitto 2017. Muistisairaudet. Viitattu. 6.1.2020. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet>

Muistiliitto 2016. Hyvän hoidon kriteeristö. Viitattu 8.1.2020. [https://www.muistiliitto.fi/application/files/5314/8666/3660/Hyvan\\_hoidon\\_kriteeristo\\_2016\\_interaktiivinen.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/5314/8666/3660/Hyvan_hoidon_kriteeristo_2016_interaktiivinen.pdf)

Muuttuvat vanhuspalvelut. 2019. Helsinki: THL. Terveysten ja Hyvinvoinnin laitos. Viitattu 12.12.2019 <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut>

Mönkäre, R. & Nukari, T. 2017. Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Kustannus oy Duodecim: Helsinki.

Neary, D, Snowden, J. & Mann, D. Frontotemporal dementia. 2005. Clinical Neuroscience Group. UK. Viitattu 12.12.2019. [://demystifyingmedicine.od.nih.gov/DM19/m04d30/reading04.pdf](https://demystifyingmedicine.od.nih.gov/DM19/m04d30/reading04.pdf)

Pahlman, I. 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Edita Publishing Oy. Helsinki. 2006.

Pietarinen, J. 1994. Oikeus itsemääräämiseen. Painatuskeskus oy. Helsinki.

Remes, A., Haanpää, R. Suhonen, N-M., Junttila, A. & Solje, E. 2018. Otsalohkodementia – salakavala muistisairaus. Lääkärilehti katsausartikkeli 12.1.2018 1-2/2018. Viitattu: 1.1.2020. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/otsalohkodementia-ndash-salakavala-muistisairaus/?pub-lic=989ddb04b2fb7e544f635e3c5501f7d5>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovarasto. Viitattu 5.1.2020 [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2\\_3\\_2\\_3.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html)

Sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallinen valvontaohjelma 2020-2023. 2020. Julkaisu. Helsinki: Valvira. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Viitattu 23.3.2020 [https://www.valvira.fi/documents/14444/1006217/Sosiaali\\_ja\\_terveydenhuollon\\_valtakunnallinen\\_valvontaohjelma\\_2020\\_2023.pdf](https://www.valvira.fi/documents/14444/1006217/Sosiaali_ja_terveydenhuollon_valtakunnallinen_valvontaohjelma_2020_2023.pdf)

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731 1§. Viitattu 12.1.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Terveyskirjasto 2010. Muistisairaudet. Julkaisija. Duodecim. Viitattu. 23.12.2019. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/uutissorvi\\_uusi.lue\\_abstrakti2?iid=10110&iprint=1&p\\_rss=](https://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/uutissorvi_uusi.lue_abstrakti2?iid=10110&iprint=1&p_rss=)

Valkeajoki, A. & Luonsinen, M. 2018. Itsemääräämisoikeus on ihmisoikeus. Viitattu 10.2.2020. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/ajankohtaista/muistiliiton-blogi/blogikirjoitukset/itsemaaraamisoikeus-ihmisoikeus>

World Alzheimer Report 2011, Alzheimer's Disease International, Viitattu. 12.12.2019. <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2011>

## LIITTEET

- Liite 1. Teemahaastattelurunko
- Liite 2. Saatekirje ja suostumus tutkimukseen osallistumisesta
- Liite 3. Tutkimuslupa 1
- Liite 4. Tutkimuslupa 2

Liite 1 Teemahaastattelurunko

**Haastattelun teemat**

**1. Asumismuoto**

Tehostettu palveluasuminen ☐

Kotona kotihoidon tukemana ☐

**2. MMSE-pisteet**

18-20 ☐

21-24 ☐

25-27 ☐

**3. Arkielämän päätökset**

- ruokailuajat/ruokailun sisältö
- mahdollisuus peseytymiseen
- vaatteiden valitseminen
- viriketoimintaan osallistuminen
- ulkoilu
- vuorokausirytmii
- omaisten tapaaminen
- puhelimien käyttö
- median käyttö (tv:n katselu, radion kuuntelu, lehtien luku)
- rahan käyttö (ostosten teko)

**4. KUULLUKSI TULEMINEN, TIEDONSAANTI JA RAJOITTAMINEN**

- Tulenko kuulluksi hoitajien, lääkäreiden ja omaisten kanssa?
- Saanko tietoa minua koskevista asioista esim. sairaudet (diagnoosi,hoito) ja lääkitys?
- Omaisuudesta päättäminen
- Rajoittamisen kokemus (liikkumisen tai päätösten rajoittaminen)

Liite 2 Saatekirje ja suostumus tutkimukseen

### Saate ikääntyneille ja omaisille tutkimukseen osallistumisesta

Olemme geronomiopiskelijoita Lapin ammattikorkeakoulusta. Opintoihimme kuuluu opinnäytetyön teko. Teemme opinnäytetyönä tutkimuksen. Tutkimuksen tarkoitus on selvittää, miten kotona tai palvelukodissa asuva muistisairas kokee itsemääräämisoikeuden toteutuvan. Lisäksi haluamme selvittää, miten itsemääräämisoikeuden kokemukset eroavat kotona tai palvelukodissa asuvan muistisairaana välillä. Tavoitteena on, että tutkimuksen tuloksia voitaisiin hyödyntää muistisairaiden hoitotyössä.

Teemme tutkimustamme kotihoidossa ja palvelukodissa [REDACTED] ja [REDACTED] suostumuksella. Toteutamme tiedonkeruuta teemahaastattelun avulla. Tutkimukseen osallistuminen on teille täysin vapaaehtoista, eikä henkilöllisyytenne tule ilmi missään tutkimuksen vaiheessa. Teillä on oikeus kieltäytyä/keskeyttää tutkimukseen osallistuminen missä vaiheessa tahansa ilman, että sillä on haitallisia vaikutuksia teidän asiakkuuteenne [REDACTED]. Haastatteluiden materiaalia käsittelevät ainoastaan tutkimuksen laatijat ja ne tuhotaan asianmukaisesti vastausten analysoinnin jälkeen.

### Suostumus tutkimukseen

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää, miten kotona tai palvelukodissa asuva muistisairas kokee itsemääräämisoikeuden toteutuvan. Olen lukenut ja ymmärtänyt tutkimuksen saatetekstin. Saatetekstistä olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Saatetekstin sisältö on kerrottu minulle myös suullisesti, minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

**Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkimushenkilöksi.**

_____	_____	_____
Tutkittavan nimi	Päivämäärä	Allekirjoitus
_____	_____	_____
Tutkittavan edustajan nimi	Päivämäärä	Allekirjoitus
_____	_____	_____
Suostumuksen vastaanottaja	Päivämäärä	Allekirjoitus

<b>Hakijan / hakijoiden henkilötiedot</b>	Nimi Mari Laakkonen		
	Katuosoite [REDACTED]	Postinumero [REDACTED]	Postitoimipaikka [REDACTED]
	Puhelin [REDACTED]	Sähköpostiosoite [REDACTED]	
	Tutkimuslaitos, oppilaitos tai muu yhteisö Lapin ammattikorkeakoulu	Hakijan tehtävä/virka-asema Opiskelija	
<b>Opinnäytetyön ohjaaja(t)</b>	Nimi Anne Puro	Oppiarvo ja ammatti Lehtori	
	Toimipaikka ja osoite Tietokatu 1, 94600 KEMI		
	Puhelin [REDACTED]	Sähköpostiosoite [REDACTED]	
<b>Yhteistyötaho</b>	Yhteistyötaho [REDACTED] hoito [REDACTED] oy / [REDACTED]		
	Yhteystiedot [REDACTED]		
<b>Päiväys ja allekirjoitus</b>	Paikka ja päivämäärä [REDACTED] 28 /11/2019	Allekirjoitus Mari Laakkonen	
<b>Luvan myöntäminen</b>	x Tutkimuslupa myönnetään		Tutkimuslupa evätään
	Perustelut		
<b>Päiväys ja allekirjoitus</b>	Paikka ja päivämäärä [REDACTED] 11/11/2019	Allekirjoitus [REDACTED]	
<b>Myöntämisen ehdot</b>	Myöntämisen ehdot <input type="checkbox"/> Hakijan tulee toimittaa valmis raportti ja tarvittaessa tutkimuksen tulokset suullisesti <input type="checkbox"/> Hakija vastaa kustannuksista itse, ellei toisin sovita <input type="checkbox"/> Muu ehto		
<b>Päätöksestä tiedottaminen</b>	<input type="checkbox"/> opinnäytetyön hakijalle/ hakijoille <input type="checkbox"/> ohjaaville opettajille <input type="checkbox"/> yksiköille, jota luvan myöntäminen koskee <input type="checkbox"/> jokin muu, kuka?		



### Opinnäytetyösuunnitelman tiivistelmä

<b>Tutkinto, johon tutkimus sisältyy</b>	Geronomi (AMK) Geronomikoulutus	
<b>Opinnäytetyön tekijät</b>	Satu Kukkonen Mari Laakkonen	
<b>Opinnäytetyön nimi</b>	Kuka päättää, kun minä en muista? Muistisairaana kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kotihoidossa ja asumispalvelussa	
<b>Opinnäytetyön tausta</b>	Valitsimme muistisairaana itsemääräämisoikeuden opinnäytetyömme aiheeksi koska, aihe paitsi mielenkiintoinen, myös ajankohtainen. Ajankohtaiseksi aiheen tekee 2020 voimaan uusi potilas- ja asiakaslaki, joka tulee tarkentamaan muistisairaana itsemääräämisoikeutta sosiaali- ja terveyspalveluissa. Lailla määritellään myös, millä edellytyksillä rajoitustoimer voidaan käyttää. Laki koskee useampia asiakasryhmiä, mutta muistisairaat ovat suurin yksittäinen ryhmä.	
<b>Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja mahdolliset tutkimus-ongelmat</b>	Opinnäytetyömme tarkoitus on selvittää, miten kotona tai palvelukodissa asuva muistisair kokee itsemääräämisoikeuden toteutuvan. Lisäksi haluamme selvittää, miten itsemääräämisoikeuden kokemukset eroavat kotona tai palvelukodissa asuvan muistisair välillä. Tavoitteena on, että tutkimuksen tuloksia voitaisiin hyödyntää muistisairaiden hoitotyössä.	
<b>Opinnäytetyön alustava aikataulu</b>	Teemahaastatteluiden toteutus marras- joulukuussa 2019. Opinnäytetyön esitys huhtikuussa 2020.	
<b>Tarvittaessa opinnäytetyön rahoitus, rahoittajat ja budjetti</b>		
<b>Päiväys ja allekirjoitus</b>	Paikka ja päivämäärä ██████ 11/11/2019	Allekirjoitus Mari Laakkonen

<b>Hakijan / hakijoiden henkilötiedot</b>	Nimi Satu Kukkonen		
	Katuosoite [REDACTED]	Postinumero [REDACTED]	Postitoimipaikka [REDACTED]
	Puhelin [REDACTED]	Sähköpostiosoite satu.kukkonen@edu.lapinamk.fi	
	Tutkimuslaitos, oppilaitos tai muu yhteisö Lapin ammattikorkeakoulu	Hakijan tehtävä/virka-asema Opiskelija	
<b>Opinnäytetyön ohjaaja(t)</b>	Nimi Anne Puro	Oppiarvo ja ammatti Lehtori	
	Toimipaikka ja osoite Tietokatu 1, 94600 KEMI		
	Puhelin +[REDACTED]	Sähköpostiosoite [REDACTED]	
<b>Yhteistyötaho</b>	Yhteistyötaho [REDACTED] koti Ry		
	Yhteystiedot [REDACTED]		
<b>Päiväys ja allekirjoitus</b>	Paikka ja päivämäärä Espoo 14 /11/2019	Allekirjoitus Satu Kukkonen	
<b>Luvan myöntäminen</b>	<input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään	<input type="checkbox"/> Tutkimuslupa evätään	
	Perustelut Tutkimusaiheen tärkeys		
<b>Päiväys ja allekirjoitus</b>	Paikka ja päivämäärä [REDACTED] 3/12/2019	Allekirjoitus [REDACTED]	
<b>Myöntämisen ehdot</b>	Myöntämisen ehdot <input checked="" type="checkbox"/> Hakijan tulee toimittaa valmis raportti ja tarvittaessa tutkimuksen tulokset suullisesti <input checked="" type="checkbox"/> Hakija vastaa kustannuksista itse, ellei toisin sovita <input checked="" type="checkbox"/> Muu ehto: 1) Hakijan tulee laatia tietoinen suostumuslomake, jonka asukas/omainen/edunvalv. allekirjoittaa. Omaisilta/Edunvalvojalta tulee pyytää lupa. Lupa tallennetaan asukl papereihin. 2) Henkilötietoja ei saa tallentaa tutkimuksen tiedonkeruulomakkeille eikä yhdistää tutkimusaineistoon, vaan tietoja tulee käsitellä anonymisoituina		
<b>Päätöksestä tiedottaminen</b>	<input checked="" type="checkbox"/> opinnäytetyön hakijalle/ hakijoille <input type="checkbox"/> ohjaaville opettajille <input type="checkbox"/> yksiköille, jota luvan myöntäminen koskee <input type="checkbox"/> jokin muu, kuka?		

### Opinnäytetyösuunnitelman tiivistelmä

<b>Tutkinto, johon tutkimus sisältyy</b>	Geronomi (AMK) Geronomikoulutus	
<b>Opinnäytetyön tekijät tekijä(t)</b>	Satu Kukkonen Mari Laakkonen	
<b>Opinnäytetyön nimi</b>	Kuka päättää, kun minä en muista? Muistisairaana kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta kotihoidossa ja asumispalvelussa	
<b>Opinnäytetyön tausta</b>	Valitsimme muistisairaana itsemääräämisoikeuden opinnäytetyömme aiheeksi koska, aihe paitsi mielenkiintoinen, myös ajankohtainen. Ajankohtaiseksi aiheen tekee 2020 voimaan uusi potilas- ja asiakaslaki, joka tulee tarkentamaan muistisairaana itsemääräämisoikeutta sosiaali- ja terveyspalveluissa. Lailla määritellään myös, millä edellytyksillä rajoitustoimer voidaan käyttää. Laki koskee useampia asiakasryhmiä, mutta muistisairaat ovat suurin yksittäinen ryhmä.	
<b>Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja mahdolliset tutkimus-ongelmat</b>	Opinnäytetyömme tarkoitus on selvittää, miten kotona tai palvelukodissa asuva muistisair kokee itsemääräämisoikeuden toteutuvan. Lisäksi haluamme selvittää, miten itsemääräämisoikeuden kokemukset eroavat kotona tai palvelukodissa asuvan muistisair välillä. Tavoitteena on, että tutkimuksen tuloksia voitaisiin hyödyntää muistisairaiden hoitotyössä.	
<b>Opinnäytetyön alustava aikataulu</b>	Teemahaastatteluiden toteutus marras- joulukuussa 2019. Opinnäytetyön esitys huhtikuussa 2020.	
<b>Tarvittaessa opinnäytetyön rahoitus, rahoittajat ja budjetti</b>		
<b>Päiväys ja allekirjoitus</b>	Paikka ja päivämäärä ■■■■ 14/11/2019	Allekirjoitus Satu Kukkonen